

**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

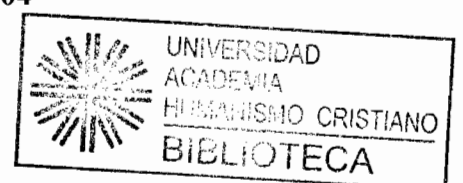
LA CONSTRUCCIÓN MITICA DE LO MATERNO EN LA HEMOFILIA

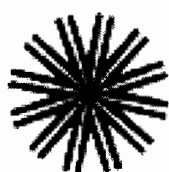
Profesor Guía	: <i>Maritza Quevedo</i>
Metodólogo	: <i>Álvaro Gainza</i>
Profesor Informante	: <i>Juan José Soca</i>
Alumnos	: <i>Casandra Mardones A.</i> <i>Helene Cruz V.</i> <i>Rubén Cortés A.</i>

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Tesis para optar al título de Psicólogo

Santiago, Agosto 2004





**UNIVERSIDAD
ACADEMIA**
DE HUMANISMO CRISTIANO

LA CONSTRUCCIÓN MITICA DE LO MATERNO EN LA HEMOFILIA

Profesor Guía	: <i>Maritza Quevedo</i>
Metodólogo	: <i>Álvaro Gainza</i>
Profesor Informante	: <i>Juan José Soca</i>
Alumnos	: <i>Casandra Mardones A.</i> <i>Helene Cruz V.</i> <i>Rubén Cortés A.</i>

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Tesis para optar al título de Psicólogo

Santiago, Agosto 2004

La palabra "madre" quiere decir, para todo ser humano, no solamente una mujer como criatura pasiva gestánte y mujer consciente de gestar o de haber traído al mundo hijos carnales; "madre" quiere decir "incontestablemente" y significa para todo ser humano, más allá de su historia anecdótica de feto y de niño de pecho afortunada o desafortunada, la representación humana de la creatividad, es decir, el simbolismo mismo de la fertilidad.

F. Dolto

INDICE

INDICE.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1. ANTECEDENTES Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
1.2. ANTECEDENTES DE LA ENFERMEDAD.....	8
1.2.1. Hemofilia leve.....	9
1.2.2. Hemofilia moderada.....	10
1.2.3. Hemofilia grave.....	10
1.3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	12
2. APOORTE Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	19
3. OBJETIVOS.....	21
3.1. Objetivo General.....	21
3.2. Objetivos específicos.....	21
4. MARCO TEÓRICO.....	22
4.1. MITO.....	22
4.1.1. Introducción.....	22
4.1.2. El Mito y Su Definición.....	25
4.1.3. Mito y Estructuras Narrativas.....	32
4.1.4. Mito y Psicoanálisis.....	36
4.2. MATERNIDAD.....	48
4.2.1. Introducción.....	48
4.2.2. Acerca del Desarrollo Psicosexual.....	49
4.2.3. Sexuación.....	53
4.2.4. Maternidad.....	61
4.2.5. Perspectiva de Género.....	70
4.3. SIGNIFICANTE.....	82
4.3.1. Introducción.....	82
4.3.2. Qué es un Significante.....	82
4.3.3. ¿Cómo se Presenta un Significante en el Discurso de un Sujeto?.....	88
4.3.4. Sujeto de la Enunciación, Sujeto del Enunciado.....	89
5. MARCO METODOLOGICO.....	93
5.1. ENFOQUE METODOLÓGICO.....	93
5.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	94
5.3. DELIMITACIÓN DEL CAMPO A ESTUDIAR.....	95
5.3.1. Universo.....	95
5.3.2. Muestra.....	95
5.3.3. Tipo de Muestro.....	96
5.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	96
5.5. PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	101
5.5.1. Reducción de los Datos Textuales.....	105
5.5.2. Segmentación.....	105
5.5.3. Codificación.....	105
5.5.4. Selección de Datos.....	107

5.5.5. Obtención de Resultados y Conclusiones.....	107
5.5.6. El Contenido de las Categorías	108
5.5.7. La interpretación.....	108
5.5.8. Definición de Matriz	109
5.5.9. Matriz de Analisis de Entrevista	111
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	112
6.1. CATEGORÍA POSICIÓN DE LA MADRE.....	112
6.1.1. Subcategoría Aprendizaje	112
6.1.2. Subcategoría Proyección	114
6.1.3. Subcategoría Sentimientos en torno a la enfermedad del hijo.....	121
6.1.4. Subcategoría Rol Materno	130
6.1.5. Subcategoría Saber la enfermedad del hijo	137
6.4. CATEGORÍA TRANSMISIÓN DE LA ENFERMEDAD.....	140
6.2. CATEGORÍA POSICIÓN DEL HIJO	146
6.3. CATEGORÍA FILIACIÓN	151
6.5. CATEGORÍA TRANSGENERACIONALIDAD	158
6.6. CATEGORÍA POSICIÓN DEL PADRE.....	163
7. CONCLUSIONES.....	165
8. BIBLIOGRAFIA	173
9. ANEXOS	177
9.1.1.1. ENTREVISTA N°1	177
9.1.1.2. ENTREVISTA N°1 SEGUNDA PARTE	187
9.1.2. ENTREVISTA N°2	198
9.1.3. ENTREVISTA N°3	206
9.1.4. ENTREVISTA N°4	216
9.1.5. ENTREVISTA N°5	227
9.1.6.1. ENTREVISTA N°6 PRIMERA PARTE.	234
9.1.6.2. ENTREVISTA N°6 SEGUNDA PARTE	238
9.2. ANEXOS 2 CATEGORIZACIONES	249

1. INTRODUCCIÓN

La maternidad ha ocupado durante toda la historia de la humanidad, un lugar muy importante en las narraciones míticas, inserto en los relatos de toda época, reflejándose mayormente en las obras artísticas de la época del Renacimiento, como las pinturas, esculturas, retratos, etc.

El primer enfoque simbólico del arte del Renacimiento Italiano lo representa la virgen con el niño en donde se destaca la familia, principalmente se enfatiza la relación entre madres e hijos. Es así como la maternidad se hizo atractiva casi universalmente mediante la representación de María como mujer joven y bella que evidentemente ama a su hijo, amor incondicional, que se simboliza con la virgen y su hijo en brazos. El simbolismo de la virgen indicaba una mayor preocupación por las "cosas de este mundo". Esta generosidad materna impuesta culturalmente, con la que se considera que la madre es un ser humano divino asigna a la mujer un rol que esta enmarcado en la bondad, cuidados, crianza y protección.

Podemos señalar que todo este tema de lo sagrado de la maternidad esta ligado a la historia religiosa del mundo occidental, que crea un ideal en torno a la madre fijado en la figura de la virgen Maria.

Ideal que, considerando las diferentes culturas en que se ha asentado, signa un lugar y una forma de cómo ser madre. Dadas las características de la maternidad, de su transmisión trasgeneracional, de la transmisión de lo femenino implicado, su relación con el origen específico de los sujetos, podemos pensar en la proximidad que tiene lo materno con lo mítico. A este respecto podemos decir que esta transmisión cultural es una construcción, que marca una instancia importantísima de la mujer con relación a lo sagrado, con relación al origen de la vida, con relación a su sexualidad.

1.1. Antecedentes y planteamiento del problema

En la revisión realizada sobre el tema no se encontró material específico sobre la construcción mítica de lo materno en la hemofilia, sino en forma general sobre las implicancias psicológicas de las enfermedades crónicas en la familia y un estudio descriptivo correlacional entre la actitud hacia la hemofilia y las actitudes hacia la relación de pareja, relación sexual, embarazo y maternidad en hermanas de pacientes con hemofilia, solteras y sus hijos, investigación efectuada por un grupo de psicólogos de la Universidad de Chile en 1997.

En cuanto a las implicancias psicológicas de las enfermedades crónicas existe un espectro más extenso de bibliografía de la que se puede destacar una investigación realizada por José Buendía (1999) en *"Familia y psicología de salud"*, donde realiza una investigación con familias españolas dando cuenta de los distintos procesos que sufre la familia cuando un hijo es afectado por una enfermedad crónica, los procesos en el hijo afectado, como así mismo los manifestados en hermanos y padres.

Desde la línea psicoanalítica se encontró una tesis de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, titulada *"Estudio Exploratorio y Descriptivo de la Significación de la Experiencia de Hospitalización en niños internados en el Hospital Luis Calvo Mackenna"*. En esta tesis se explora sobre las diferentes significaciones que el niño le atribuye a su estado de hospitalización y como se puede configurar en el mito familiar la idea de cuerpo, enfermedad y hospitalización, desde la perspectiva de los niños hospitalizados, como también desde la perspectiva familiar y como estas significaciones se encuentran en nivel superior a las de la institución hospitalaria.

Como conclusiones de esta tesis se puede rescatar que el énfasis de las significaciones de los niños hospitalizados están relacionados con lo que acontece en su cuerpo y como este hecho es tramitado por otro, fundamentalmente por la madre, quien acompaña la mayoría de las veces el proceso de hospitalización, actuando como

mediadora en este contexto en el que el saber subjetivo tiene escasa cabida y es ella por excelencia la que le da un lugar de reconocimiento a ese padecer¹.

Respecto de la enfermedad hemofilia, muchos han sido los estudios desde el área de la medicina, sin embargo desde la psicología solo se encontró lo mencionado anteriormente.

En primer lugar para comenzar el desarrollo de la presente investigación, se definirá el concepto de hemofilia y sus diferentes clasificaciones.

1.2. Antecedentes de la enfermedad

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica ligada a una deficiencia plasmática de las proteínas de coagulación. Se distinguen la hemofilia A ligada al factor 8 de coagulación y la hemofilia B ligada al factor 9. Su condición de enfermedad hereditaria ligada al sexo esta referida en el *talmud* desde el siglo V de nuestra era. No hay otras referencias hasta 1803 fecha en que el doctor Hohn C. Otto, de Filadelfia, comunica que la transmisión genética de este trastorno, afecta a algunos hijos varones de mujeres sanas. En 1828 se empieza a designar con el nombre de hemofilia, derivado de su designación original "hemorrafilia". La familia más famosa afectada es la de la Reina Victoria de Inglaterra. El concepto de deficiencia de los factores 8 y 9, ya bien definidos, aparece en 1947 por los trabajos de Quick, Pablovsky y Aggeler. Ambas proteínas se sintetizan en el hígado y el factor 8 se sintetiza en las células sinusoides y en otras células endoteliales. El factor 9 es sintetizado en los hepatocitos. Los genes responsables de la síntesis de ambos factores de coagulación fueron identificados en 1984 por diversos grupos de investigadores. Están localizados en el brazo largo del cromosoma X; son de

¹Collao, S., Munizaga, M., Valenzuela, M. (2003). *Estudio exploratorio y descriptivo de la significación de la experiencia de Hospitalización en niños internados en Hospital Luis Calvo Mackenna*. Tesis para optar al título de Psicólogo, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile.

estructura compleja y pueden tener diferentes tipos de complicaciones que dan origen al defecto del factor coagulante.

La incidencia de la hemofilia es de aproximadamente de 1: 10000 habitantes. El déficit del factor 9 correspondería a un 15% de todas las hemofilias. La forma de herencia es similar en ambas: transmisión genética de forma recesiva y ligada al sexo. La presentan los hombres cuyos hijos son normales y sus hijas serán portadoras obligadas. Las portadoras transmiten el trastorno a la mitad de sus hijos y el estado de portador a la mitad de sus hijas. Puede aparecer hemofilia en mujeres homocigotas, que son el producto de un padre hemofílico y una madre portadora. El hallazgo de hemofilia clásica en niños sin historia familiar previa se observa en el 25 a 30% de los pacientes, y ello se debe a que el proceso no ha sido reconocido con anterioridad, o a una mutación en que aparecen por primera vez varones hemofílicos o mujeres portadoras.

Cuadro clínico: es similar en la hemofilia A y B existen diferencias solo en relación con la severidad de la hemofilia según el porcentaje de factor 8 ó 9 que tenga cada paciente.

La hemofilia se divide en diferentes tipos según su severidad:

1.2.1. Hemofilia leve

Los sujetos afectados pueden ser asintomáticos con vida activa normal. El problema grave se presenta si el paciente no conoce su enfermedad y tiene un accidente o debe someterse a cirugía sin recibir el aporte preventivo del factor deficitario. Estos pacientes tienen nivel plasmático de factores 8 ó 9 entre 5 y 20% y, en las situaciones descritas, presentan hemorragias severas, con riesgo de vida.

1.2.2. Hemofilia moderada

El nivel de factores 8 ó 9 esta entre el 1 y el 5% y los síntomas hemorrágicos se inician por lo general en la edad preescolar o escolar. Se manifiesta con hematomas musculares profundos relacionados con traumatismos menores, en especial en muslos, músculos gemelos y antebrazos. También pueden presentar hemorragias articulares, hemartrosis de tobillos, rodillas o codos, en forma similar a las hemofilias graves.

1.2.3. Hemofilia grave

Se trata de pacientes de un 1% de factor 8 ó 9. Su enfermedad se hace evidente desde el periodo de lactante. Es rara la hemorragia de cordón umbilical o cefalohematoma en el parto. El lactante puede presentar hematomas de tronco si la madre es muy enérgica al vestirlo. Más frecuentes son los hematomas de rodillas al iniciar el “gateo” o el hematoma frontal al golpearse por las caídas. La erupción dentaria puede acompañarse de alveoloragia o de gran hematoma en la zona. Otra hemorragia frecuente es la que se produce por ruptura del frenillo del labio superior.

Al iniciar la marcha aumentan los hematomas de extremidades y aparecen las primeras hemartrosis de tobillos y rodillas. Las hemorragias articulares corresponden a más del 80% de las consultas. Las hemartrosis se pueden localizar en cualquier articulación, pero las más afectadas son las rodillas, los codos y los tobillos. Clínicamente se caracterizan por dolor, distensión, impotencia funcional y calor. La repetición de las hemartrosis en una misma articulación acaba por producir la artropatía crónica, caracterizada por la aparición de compromiso de la sinovial y las superficies cartilaginosas y óseas, cambios destructivos y deformidades articulares. Radiológicamente se distinguen 4 estadios en la real artropatía hemofílica: en el estadio 1 aparece osteoporosis; en estadio 2 hay irregularidades en la superficie ósea;

en el estadio 3 aparece exostosis, disminución de la interlinea articular e hipertrofia epifisaria, y en el estadio 4 se llega a la destrucción articular y anquilosis.

Hasta aquí lo que corresponde a los antecedentes de la investigación y la definición de la enfermedad. A continuación para introducir el planteamiento del problema se dará una justificación del enfoque teórico elegido, señalando las principales características que servirán de base para el desarrollo de la presente investigación.

Para dar una definición del título de la presente tesis, *“La Construcción Mítica de lo Materno en la Hemofilia”* nos referiremos al mito como una producción de lenguaje, producción en la cual cada sujeto se ve implicado. Es así como el interés de la presente investigación gira en torno a una producción de lenguaje en particular, que es la de un grupo de madres con hijos enfermos de hemofilia y cómo ellas refieren, en estas circunstancias, su maternidad. Sabemos que el lenguaje en todas las instancias humanas ocupa un lugar central, mediando además, nuestro mundo interno con el mundo externo. Así el discurso de un sujeto forma un lazo social con el que individuo y sociedad definen ciertas normas y dan forma a la cultura particular en la que se encuentran.

Dentro de las diferentes líneas teóricas en psicología, consideramos que el psicoanálisis pone especial énfasis en su teorización, al lenguaje. Principalmente por la tesis planteada por Lacan: *“el inconsciente esta estructurado como un lenguaje”* tesis en la cual el sujeto esta determinado por el lenguaje, determinado por elementos que irrumpen en el habla, que son los denominados significantes que forman una cadena casi inaprensible dentro del discurso de un sujeto.

Encontramos en la producción de lenguaje un punto de encuentro entre el psicoanálisis y el tema de esta investigación, que como se esbozó anteriormente se puede acceder a él, mediante el discurso de las madres que transmiten su propia historia, su propia narración mitológica. Narración que desde el psicoanálisis

podemos abordar con las herramientas teóricas para su comprensión y con ello conocer como las madres se sitúan en ella. Herramientas teóricas como son el análisis de los mitos, en este caso pensado como producción de lenguaje que como tal, y como segunda herramienta, esta cargado de significantes que refieren al sujeto. Significantes con los cuales podemos articular una construcción mítica.

1.3. Formulación del problema y pregunta de investigación

Antes de plantear “la construcción mítica de lo materno en la hemofilia” se hace necesario referirse a lo que se entiende por mito, considerando como característica fundamental que este, es una producción de lenguaje, hablada por un sujeto y que se hace presente en historias, narraciones, que buscan comprender el por qué algo existe u ocurre, busca explicar o dar sentido a los diferentes ámbitos de la vida del ser humano; orígenes de creencias, normas, ritos, presentes en cada cultura. Esta producción de lenguaje es una narración verbal que se transmite de generación en generación y que adquiere diferentes ribetes según el contexto en el que se transmite, dando lugar a diferentes mitos que conservan una estructura similar al mito principal.

Así, siguiendo a Levi-Strauss (1974) en su libro “*Antropología Estructural*”, en el que realiza una investigación antropológica tomando diferentes culturas y estableciendo algunas conexiones entre estas, habla que el mito está en el lenguaje y al mismo tiempo más allá del lenguaje, un mito se refiere siempre a acontecimientos pasados. Pero el valor intrínseco atribuido al mito proviene de que estos acontecimientos que se suponen ocurridos en un momento del tiempo, forman también una estructura permanente. Ella se refiere simultáneamente al pasado, al presente y al futuro. El mito es lenguaje, pero lenguaje que opera en un nivel muy elevado del fundamento lingüístico sobre el cual había comenzado a deslizarse, la sustancia del mito se encuentra en la historia relatada.²

² Strauss, L. (1995). *Antropología Estructural*. España: Piados.

Ahora bien en la historia relatada puede existir un desorden, tal vez una incongruencia pero el mito tiene un orden por detrás de aquello que se nos presenta desordenado, pero en su estructura, el mito tiene ciertos elementos invariables que se van repitiendo³.

Cada sujeto es portador de un mito al que hace referencia, mito familiar producto de la combinación de historias parentales, cruce de dos linajes que transmiten el cómo se sitúa cada sujeto dentro del discurso familiar, ya sea en posición de hijo, padre, madre, etc. Dentro de esta transmisión será la posición de madre, en la que se centrará nuestra investigación. Así la posición de madre (al igual que las demás posiciones) se va transmitiendo transgeneracionalmente, tomando los aspectos culturales y locales, así como también las atribuciones de género que se le asignan. Tomando a Lacan (1978) en su libro "La Familia" específicamente a lo que se refiere a los complejos familiares donde habló sobre la transmisión y la herencia psicológica se podría decir que, la familia desempeña un papel fundamental en la transmisión de la cultura. La familia predomina en la educación inicial, la represión de los instintos, la adquisición de la lengua a la que justificadamente se designa como materna. De ese modo gobierna los procesos fundamentales del desarrollo psíquico, la organización de las emociones que constituye la base de los sentimientos; y en un marco más amplio, transmite estructuras de conductas y de representación cuyo desempeño desborda los límites de la conciencia. Entendiendo por esto último que dichas estructuras de conducta y representación, son actualizados por los sujetos en una edad adulta y configuran una forma, sintomática por cierto, de estar en el mundo. Esta transmisión también la podemos entender como una transmisión significativa, entendiendo lo significativo como, aspectos inconscientes que han quedado en de los sujetos⁴ y que bien podemos situarlo, en el ámbito de la transmisión de lo materno, entendiéndolo no como pauta de conducta, sino como significantes referidos, aprehendidos o "heredados", de las primeras identificaciones narcisistas que se actualizan y repiten.

³ Strauss L, Mito y significado, Ed. Alianza, Madrid 1987, pp. 26.

⁴ El tema del significativo lo abordaremos con más detención en el Marco Teórico

Así siguiendo a Lacan se instaura una continuidad psíquica entre las generaciones cuya causalidad es de orden mental⁵.

La posición de madre, y hablando en una forma más amplia, la maternidad pareciera tener una relación analógica con el mito, o por lo menos el mito como concepto más general involucra al concepto de maternidad, en el sentido de que ambos son producciones de lenguaje, siendo la maternidad, fuera del ámbito de la reproducción, una narración específica de una mitología mayor de vida de un sujeto ligado a su relación con la cultura. Dicha analogía, además, se nos presenta, como se señaló anteriormente, en el carácter transgeneracional de la maternidad y de las diferentes herencias psicológicas que se transmiten, por ejemplo, de madres a hijas.

Al referirnos a la maternidad, podemos hacer la diferenciación entre la maternidad asociado a lo reproductivo-biológico, ligado específicamente a su anatomía y por otra parte a las atribuciones que culturalmente se le asignan. Así la mirada de los estudios de género se refiere a esta diferenciación, la cual nos permite conocer la posición de lo femenino, a través de su evolución histórica.

Por esto debemos diferenciar lo fisiológico de las construcciones de género que históricamente se han realizado. Una de las ideas centrales desde este punto de vista, tomando lo planteado por Burín (1996) en su libro *Género y Psicoanálisis: Subjetividades femeninas vulnerables*, es que los modos de pensar, sentir y comportarse de ambos géneros, tanto masculino como femenino, más que tener una base natural e invariable, se apoyan en construcciones sociales que aluden a características culturales y psicológicas asignadas de manera diferenciada a mujeres y hombres. Por medio de tal asignación, mediante los recursos de la socialización temprana, unas y otros incorporan ciertas pautas de configuración psíquica y social que hacen posible el establecimiento de la feminidad y la masculinidad. Desde este criterio, el género se define como la red de creencias, rasgos de personalidad,

⁵ Lacan, J. (1978/1997). *La Familia*. Argentina: Editorial Argonauta. pp. 16.

actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades que diferencian a mujeres y varones. Tal diferenciación es producto de un largo proceso histórico de construcción social, que no sólo genera diferencias entre los géneros femenino y masculino sino que, a la vez, esas diferencias implican desigualdades y jerarquía entre ambos.

Según Burín, históricamente se ha asociado al género masculino con lo productivo, con un rol activo en cuanto a la provisión familiar, a lo racional y lo económico. En cuanto al género femenino con lo pasivo y con lo vinculado a la entrega de afectos y atención a su esposo e hijos. Como consecuencia de esto existe una distribución de poderes: para el hombre el económico y para la mujer el de los afectos, la regulación y el control de las emociones que circulan dentro de la familia. Así con el estrechamiento de las familias nucleares, como una de las consecuencias de la revolución industrial, en el ámbito de la familia y vinculado a los cambios socioeconómicos, el contexto social de las mujeres se redujo en tamaño y perdió perspectivas: su subjetividad quedó centrada en los roles familiares y domésticos, que pasaron a ser paradigmáticos del género femenino.

Como se señaló anteriormente lo materno desligado de las concepciones de género, esta asociado a las funciones femeninas tales como la menstruación, la concepción, la fertilidad, la lactancia, etc⁶. que a través de la evolución de la historia han atravesado diferentes instancias, en las distintas sociedades, hasta llegar a la visión que tenemos, hoy en día de la mujer y la maternidad culturalmente.

Dichas funciones si bien marcan una especificidad femenina, en el sentido biológico, son hitos podría decirse, en el desarrollo de la mujer en torno los cuales se van “transfiriendo” conocimientos y experiencias de vida, se transmite un cierto discurso, una cierta narración, respecto de estas funciones.

⁶ Langer, M. *Maternidad y Sexo*. (1999). España: Ed Paidós

Pensando en la transmisión madre-hija podría decirse que existe un juego dialéctico, donde por un lado la madre proyecta, narcisísticamente, en su hija no solo lo que tiene que ver con la feminidad y sus funciones, sino que también todo lo que tiene que ver con las estructuras de conducta y de representación como lo señala Lacan en "La familia", donde estas estructuras están planteadas desde, se podría pensar, los complejos familiares en términos que en estos se reproduce una cierta realidad del ambiente, en los primeros tiempos del desarrollo psíquico, que quedan impresos para la subjetividad adulta, manifestándose en lo sintomático de las formas de relación que los sujetos tienen con los otros. Estructuras que la misma madre porta y proyecta. Por otra parte la hija comienza a encarnar dichas proyecciones y a identificarse narcisísticamente con su madre. Así se ingresa a un circuito de transmisión y reproducción que liga y determina, de alguna manera, la feminidad y el ser mujer.

Hasta aquí hemos expuesto lo referido a diferentes narraciones, planteadas de lo general a lo particular, partiendo por la definición de mito como una narración amplia, cultural. Las atribuciones de género que por ser tales, están insertas en una narración. Y como una narración más específica la maternidad.

Sin duda que estas narraciones no viajan por separado en las voces que las sostienen y que se enlazan en diferentes niveles formando un todo complejo. Ahora bien, lo interesante es que precisamente el material con el que se nutre esta investigación es de narraciones, de producciones de lenguaje. El lenguaje es la instancia común que atraviesa los diferentes niveles de narraciones, transmisiones, que se han señalado.

El lenguaje según Lacan es "la base del inconsciente" y lo que nos constituye como sujetos dentro de la cultura. El lenguaje establece el lazo social con el que se transmiten las diferentes leyes, creencias, obligaciones, derechos, etc. Nuestra relación con la sociedad, con los otros, nuestra propia construcción de la realidad está mediada por el lenguaje y a través de él damos un sustento, una base a nuestra existencia. El lenguaje podría decirse es constructor de realidad, en el sentido que por

medio de él damos sentido, nombramos el mundo, estableciendo “verdades”, que modelan al ser humano en su (Inter) subjetividad. Así el sujeto construye su mundo, su realidad, dando cuenta de ella a través de un discurso, en el cual esta implicado como sujeto, dando a conocer una cierta verdad, que a él mismo no se le hace tan evidente. Y esta verdad no es tan evidente, ya que según Lacan la verdad solo puede decirse a medias, no existe “La Verdad” del sujeto sino que, fragmentos de verdad que se van desprendiendo del discurso de un sujeto. Estos fragmentos de verdad, son los que representan al sujeto en su discurso, son lo que la teoría Lacaniana denomina significantes. Los significantes son ciertos elementos del discurso, palabras, fragmentos de palabras, ciertos fonemas u homofonías, que se caracterizan por irrumpir en el habla, por repetirse, por insistir en el discurso de un sujeto, pero principalmente se caracterizan porque dichas palabras pueden tener en el discurso del sujeto diferentes significaciones, pueden tomar *diferentes sentidos*. El que estas palabras puedan tomar diferentes sentidos esta dada por una particularidad del significante, la cual es que en su origen, el significante, carece de sentido y esto es lo que posibilita que el significante actúe, tenga sus efectos, en el campo del sentido. Sobre este tema del significante volveremos con más detalle en el marco teórico.

Es a partir de estos significantes, de ciertas narraciones particulares, que se podría llegar a establecer una mitología de un sujeto, se podría llegar a establecer un discurso paralelo al del propio sujeto. Establecimiento que el propio sujeto es incapaz de realizar solo, ya que, como señalamos anteriormente, solo puede *decirse a medias*, no en forma completa y taxativa, sino que siempre de manera incompleta y velada para él mismo.

El discurso materno, por ser enunciado por un sujeto hablante esta sometido a la falla, a no poder decirse inequívocamente y a la irrupción en dicho discurso del significante. Es a partir de dichos significantes, de las narraciones sobre lo materno, donde podemos pensar la articulación de la “construcción mítica de lo materno” tomando como variable que esta maternidad es ejercida en torno a hijos enfermos de

hemofilia, principalmente por las características de esta enfermedad que es la de afectar a la sangre y de ser transmitida de la madre, como portadora, al hijo varón que es quien la padece.

Es en torno a esta maternidad ante la cual se desea plantear una reflexión que permita conocer, cómo se vive dicha maternidad en el contexto de una agrupación de padres con hijos enfermos de hemofilia del Hospital Luis Calvo Mackenna. Reflexión que permite pensar esta maternidad en tres instancias de transmisión: La transmisión de lo materno en la cultura, la transmisión de lo materno como parte de una mitología individual que porta una historia que antecede y que conforma el ser madre y, por otro lado el cómo se vivencia el ser transmisora de una enfermedad que marca a su cría y su crianza.

Como se ha planteado, nuestra investigación gira en torno a la producción de lenguaje, por esto nuestra reflexión esta orientada al discurso que, sobre lo materno, portan las madres de hijos con hemofilia, por lo tanto nuestra pregunta de investigación es la siguiente: ¿Cuál es la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia pertenecientes a una agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna, de la comuna de Providencia? Dado que esta es una colectividad también nos interesa saber, para articular la construcción mítica, si entre estas madres existen ciertas narraciones, ciertos significantes comunes que las identifique, como grupo, en torno a esta maternidad.

2. APOORTE Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

Considerando que no existen estudios en torno a la construcción mítica de lo materno, en madres con hijos enfermos de hemofilia, desde la teoría psicoanalítica, creemos que será importante hacer un aporte en cuanto a la reflexión teórica referida a esta problemática, proponiendo la discusión entre los tres conceptos en los que se enmarca esta tesis, vale decir, los de mito, maternidad y significante. Por otro parte, pensamos que en esta investigación serán relevantes, los resultados que podamos obtener del análisis y las conclusiones, ya que estos estarán ligados a las posibles intervenciones que pudiesen realizarse dentro de la “Asociación de Padres de Niños Hemofílicos”, pudiendo ser, la presente tesis utilizada como material de apoyo teórico en el ámbito de salud mental, tanto público como privado.

Dado que la presente investigación es de tipo exploratoria consideramos que, ésta puede servir como una investigación introductoria a otras que se interesen en investigar en la misma línea de trabajo en torno a la maternidad ya sea en el tema específico de la hemofilia o bien extendiendo el espectro de investigación a otras áreas dentro de lo que se puede denominar de la psicología de la salud, u otras patologías que al igual que la hemofilia, representan para las diferentes familias y sujetos implicados, un evento traumático. Así con la participación de los sujetos afectados y las diferentes metodologías que se pueden utilizar en la investigación se pueden elaborar mecanismos de intervención que cada vez sean más eficientes en cuanto a la forma de abordar las diferentes problemáticas que pueden llegar a afectar a una familia.

Podemos rescatar también como aporte teórico que la apuesta realizada en esta tesis no tan solo es aplicable a una problemática tan compleja como la maternidad en torno a la hemofilia, sino que también puede ser utilizada en otros ámbitos, de intervención

familiar por ejemplo, o en distintos tipos de grupos, que comparten elementos en común.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General

Conocer la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia, pertenecientes a la agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna de la comuna de Providencia.

3.2. Objetivos específicos

Detectar si existen en el discurso, significantes comunes en la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia. Pertenecientes a la agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna ubicado en la comuna de Providencia.

Articular, a partir de las narraciones significantes, la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia, pertenecientes a la agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna ubicado en la comuna de Providencia.

Comprender los efectos de la enfermedad de un hijo en los padres, a partir de una base teórica.

Contribuir con una aproximación teórica para el trabajo e intervención en grupos de madres y padres con niños enfermos crónicos.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. MITO

4.1.1. Introducción

La noción de mito que hemos heredado, principalmente de la cultura griega, de alguna manera configura nuestra cultura occidental tal y como la conocemos hoy, principalmente en lo relacionado al tema del poder y del saber, que con el desarrollo de la filosofía a puesto especial énfasis en objetivar el mundo, separando el objeto estudiado del sujeto cognoscente a través del lenguaje, tratando de designar, con palabras, la realidad, estableciendo una relación univoca entre palabra y objeto para fundar lo real. Con esto se establece una “*sobre racionalización*” de los conceptos, dejando de lado la relación que el ser humano tiene con aquellas cosas o conceptos que la racionalidad no puede explicar de manera exacta como es su pretensión, en especial con aquellos hechos, contingencias, que marcan los límites de la existencia humana, como son aquellos llamados “trascendentales” (la vida-la muerte) o aquello que el ser humano denomina de “sagrado”.

Una de estas instancias, en torno la cual se ha hecho una construcción cultural, a través de los siglos, es la que liga a la mujer con la maternidad. Ubicando a la mujer en un lugar de difícil comprensión para el saber científico, un lugar enigmático que motiva su estudio. Así la maternidad liga a la mujer con lo sagrado, por las narraciones cristianas de la maternidad inmaculada y perfecta, con el origen del mundo por ser matriz gestante dadora de vida, es decir como veremos mas adelante con aspectos que son propios de las narraciones míticas.

Con todo, lo “inexplicable” de la existencia humana insiste y ocupa un lugar que no pasa desapercibido en el imaginario colectivo, si no que, además, aporta en la creación de las diferentes “realidades” del sujeto. Así es que, lo que designa lo inexplicable de la existencia y experiencia humana, es lo que se configura como mito.

Las diferentes acepciones que tiene la palabra mito, hacen difícil realizar o establecer una definición exacta del origen y de los significados que se le han asignado a través de la historia, se tratará en esta introducción de dar un acercamiento, sucinto, sin duda, a esta etimología tomando las definiciones que más se acercan a la noción de mito que consideramos atingentes a esta investigación y que hemos rescatado principalmente de la revisión del libro de Lluís Duch *"Mito, interpretación y cultura"* en el cual se realiza una extensa investigación sobre el mito. En este sentido no podemos dejar de lado una advertencia en cuanto a la investigación y su objeto.

En términos generales, siguiendo el planteamiento de Lluís Duch (1998) se puede afirmar que, toda definición conlleva siempre una considerable cantidad de problemas, justamente porque definir es delimitar, recortar. Cuando definimos algo tomamos posición limitamos y nos autolimitados, nos comprometemos ideológicamente, lo que significa que, más o menos conscientemente, excluimos, ponemos entre paréntesis otras perspectivas, valencias y posibilidades de aquello que nos proponemos definir. Dicho de otro modo como señala Duch toda definición es *perspectivística* y, además esta aderezada por una dosis nada despreciable de elementos autobiográficos. Podríamos decir que toda investigación, necesariamente exige ser acotada y dicha acotación depende exclusivamente de quienes "dirigen" o, a los que dicha investigación motiva por "múltiples razones", siendo este campo de las "múltiples razones" donde se juegan pre-juicios, ciertos a priori de los que resulta difícil desprenderse, en especial cuando hablamos de la investigación social, donde no podemos, plantarnos como sujetos neutros, pretendiendo asir la realidad tal cual se presenta ante nosotros. Entonces cualquier sistema humano es muy complejo, las interpretaciones que se hacen en la diversidad de las situaciones históricas son siempre selectivas. En todo momento y lugar, tan solo aparece un aspecto mínimo de las posibilidades del sistema de referencia. Según Duch estas reflexiones son particularmente apropiadas para la comprensión del mito: escogemos una

determinada perspectiva para dar respuesta al qué del mito, que está en sintonía con nuestro entorno cultural y con nuestra configuración personal y biográfica⁷.

Duch sostiene que a pesar de la radical insuficiencia inherente a cualquier definición, la congénita limitación del ser humano lo fuerza inevitablemente, a definir, a incluirse en una actividad profundamente marcada por la exclusión y la selección, lo cual equivale a decir que definir es situarse en el mundo, tomar posición, establecer diferencias, definir es poder abstraer para poder concretar algo.

Así, por convencidos que estemos de la incapacidad de cualquier definición para establecer como son en sí las personas, las cosas y los acontecimientos, el ser humano se siente impelido a definir: vivir es definir y definirse.

Hecha la advertencia podemos decir que la palabra mito, en su definición, lleva inmanentemente ligada a ella un nivel de explicación, es decir *Mythos* y *Logos*, conviven en la palabra, en la narración. Se puede hipotetizar convincentemente que ambos conceptos originariamente⁸ significaban lo mismo, es decir: palabra, discurso hablado. Según Walter Otto⁹, el *logos* designa la palabra como pensada, significativa y argumentadora; *logos* se refería a la palabra del cálculo, del análisis mental, de la evaluación, de la reflexión, de la discusión. El *mythos* como palabra, en cambio, se relacionaría con aquello que ha de suceder o que ya ha sucedido, es decir, el mito indicaría la palabra poderosa, autoritaria, autoevidente, reveladora de la divinidad, que crea con poder y plenitud aquello que evoca. De dicha relación originaria, sin embargo, con la evolución histórica y filosófica, ha dominado el concepto de *logos* anteponiéndose incluso al de *mythos*, tomando en este sentido la "racionalidad" del *logos* lugar de honor en la ciencia y la vida cotidiana, dejando al *mythos* un estatuto de sin sentido, o de absurdo.

⁷ Duch, Ll. (1998). *Mito, interpretación y cultura*. España: Herder, pp 54

⁸ Op. Cit., pp 65.

⁹Ibid.

Geoffrey Kirk, afirma que *mythos*, en griego significaba básicamente expresión, algo que se dice. Originariamente, el mito equivalía a una palabra de calidad, cuya característica primordial era el ser intrínsecamente verdadera, ya que no estaba sometida a procesos argumentativos y dialécticos, es decir, no permitía, ninguna duda sobre su eficacia y dignidad. John Creed, en sus estudios realizados sobre la obra de Platón, presenta que éste parece seguir la práctica de los sofistas, empleando relatos para ejemplificar determinados puntos de vistas, que frecuentemente son narraciones que literalmente son falsas, pero que, con todo, contienen verdades que solamente pueden expresarse narrativamente, porque su intención es fundamentalmente simbólica, es decir los ámbitos que no son directamente accesibles a la comprobación empírica (como, por ejemplo, la vida después de la muerte) han de ser expresados, necesariamente, mediante el *mythos*.

Con lo anterior nos preguntamos ¿En la sociedad actual cuales son las instancias que no permiten ser cuestionadas? ¿Qué instituciones culturales tienen este atributo? A simple vista pareciera que toda institución, por ser tal posee un fundamento sobre el cual sostiene su existencia, dicho fundamento es siempre, independiente de las acciones que soporte, producción de lenguaje. Así una de las instituciones que se sustenta en un discurso particular es por excelencia la familia, que promueve y podríamos decir valida la cultura y la sociedad a la que pertenece.

4.1.2. El Mito y Su Definición

El interés por lo que denominamos mito esta presente desde los inicios de la cultura, atravesando toda la historia, con diferentes énfasis dependiendo de la época y la localidad y se le puede atribuir a los pre-socráticos ser los instauradores de la tradición intelectual de Occidente, ya que su pensamiento, especialmente por medio de la crítica que hicieron de los mitos, no consistía en un divertimento cualquiera, sino en una seria reflexión al entorno de los aspectos más decisivos y fundamentales de la existencia humana. Desde entonces, y sin interrupción, en la cultura occidental

el interés por los universos míticos se ha manifestado de formas muy diversas y, con frecuencia, contrapuestas¹⁰.

Lluís Duch en su libro "*Mito, interpretación y cultura*" afirma que en el origen de toda creación humana, que ha surgido en el transcurso de la historia, ya sea religiosa, jurídica, literaria, lógica, etc. se encuentra determinada, negativa o positivamente, por una *profundidad mítica*, la cual no constituye un punto de partida que se haya superado (o que se deba superar), sino una atmósfera real, imprecisa, que con frecuencia adopta una forma inconsciente, ancestral, no directamente tematizada ni tematizable, en todo el pensamiento y en todo el resto de actividades del ser humano. Es decir que toda empresa humana en su fundamento último se halla con una explicación que da cuenta de un ámbito inexplicable de la existencia humana que no puede ser referido de una forma precisa y clara, sino más bien de una forma que linda con las explicaciones llamadas esotéricas, metafísicas, que sin embargo transmiten una verdad que se muestra de manera enigmática. Por esto no resulta inadecuado afirmar que la significación del mito más que definirse, se intuye, pertenece más al ámbito de lo *implícito* que al de lo *explícito*, sugiere más que afirma, impregna subrepticamente mucho más de lo que se puede deducir por medio de los mecanismos lógicos habituales¹¹. Según Geoffrey Kirk, "los mitos son alusivos por naturaleza, y su modo de referencia es tangencial"¹².

Siguiendo a Levi-Strauss el estudio de los mitos nos conducen a comprobaciones contradictorias. En un mito todo puede suceder; parecería que la sucesión de los acontecimientos no está subordinada a ninguna regla de la lógica o de continuidad. Todo sujeto puede tener cualquier predicado; toda relación concebible es posible. En este sentido es solidaria la impresión de Hans Blumenberg quien afirma que el mito se caracteriza por la inconsistencia, es decir, por el hecho de que siempre se le pueden

¹⁰ Op. Cit., pp 45.

¹¹ Op. Cit., pp 46.

¹² G. S. Kirk, *La naturaleza de los mitos griegos*, Barcelona, Argos Vergara, 1984. Citado por Lluís Duch, en: *Mito, interpretación y cultura*, Op. Cit, pp. 51.

añadir nuevos elementos, matices, modulaciones, lo cual significa que el mito se encuentra constantemente sometido a inacabables procesos de metamorfosis y transformación. En torno al mito, todo es mucho más complicado y ambiguo, porque nunca se da un tratamiento por abstracción, por deducción, por simplificación, sino siempre por complicación, por amontonamiento de hipótesis y, por encima de todo, por multiplicación de imágenes, de datos y de representaciones. En este sentido podemos recoger lo que afirma Hans Poser que *"no existe el mito, tan solo existen narraciones míticas"*. Podría afirmarse que el modo más efectivo de liquidar el mito consiste precisamente en el hecho de pretender trazar sus dimensiones, mediante una definición cualquiera, a partir de un gran principio explicativo.¹³

Lauri Honko, ha puesto de manifiesto que el mito resulta muy difícil de definir a causa de su inherente complejidad. Este autor propone cuatro criterios o niveles con el fin de ceñir las posibles interpretaciones de los mitos. Se trata de la forma, del contenido, de la función y del contexto. Hay que tener en cuenta, en cada caso, la narración concreta, el género literario, el tipo de información que emplea un mito determinado para exponer su contenido, sin olvidar las posibles variaciones que haya podido sufrir en las diversas culturas en que se ha mostrado activo. Los contenidos circunstanciales de los mitos pueden ser distintos, pero, como subraya Honko, su sustancia profunda es siempre la misma: los orígenes.

La función más importante que asumen los mitos consiste en el hecho de que son los modelos de todo aquello que normativamente ha de pensar y ha de hacer el ser humano. La transmisión cultural se manifiesta a través de las distintas narraciones, algunas de estas sin duda carecen de valor, en el sentido que designan efectivamente lo que dicen, en cambio las narraciones que, además de decir, quieren decir, siempre y en todo lugar se refieren al fundamento último (o la base primordial) de la existencia humana. De acuerdo con Honko, los mitos auténticos poseen carácter

¹³ Op. Cit. pp 50

modelar porque básicamente son (o se les cree) inmutables: por esto precisamente pueden dar consistencia al fundamento ontológico de la existencia humana. Hay que decir que el mito lleva a cabo su objetivo de *fundamentación* en un contexto bien determinado que, de acuerdo con este autor, es, normalmente, ritual.

Las descripciones míticas, más que definiciones en un sentido estricto, poseen una función que consiste, según Radiffe-Brown (1922), en la *fijación en la conciencia* de determinados acontecimientos, acciones y lugares importantes para la vida del individuo y del grupo, que tuvo lugar en la época de los inicios aurorales: "*los mitos son puntales de la memoria y enciclopedias narradas*". En este sentido, los mitos permiten el reconocimiento del mundo real y al mismo tiempo confieren realidad al mundo cotidiano del ser humano, a pesar de que este, en todo momento, está sujeto al cambio, a la muerte, al mal; en una palabra: a la contingencia.

Si ligamos lo anterior con la presente investigación, podemos decir que la familia es la instancia donde se *fija en la conciencia* los primeros acontecimientos importantes en la vida de los sujetos que establecen un precedente para las relaciones futuras, dichos acontecimientos configuran lo que podemos denominar de historia infantil, quedando, esta historia, inscrita en el psiquismo del sujeto y que obedece a una forma de comprensión del mundo y de las relaciones que sostiene el niño, en un momento determinado con sus figuras significativas, obedece a una cierta mitología familiar que se transmite y da fundamento al modo particular de ser padre, madre, hijo en una determinada familia. Esta forma de comprender adquiere siempre una estructura narrativa, que da una explicación favorable o no de lo vivido, y que va modelando la realidad individual de cada sujeto.

Podemos decir entonces que el mito crea realidad, es decir las narraciones míticas, tienen un efecto en lo real, si atribuimos cierta *eficacia simbólica* al mito es porque su enunciación no solo participa del ámbito del habla, si no que además se transforma en acto, en rito. El rito es, se podría decir, la materialización del mito o bien, dicho de

otra forma el mito hecho acto. Así rito y mito se conjugan dialécticamente dando forma a la cultura, se evidencian y se mimetizan, escurriéndose del entendimiento, apareciendo la mayoría de las veces como algo extraño inaprensible al entendimiento.

Siguiendo a Duch podemos decir que, la mutabilidad expresiva y axiológica de los mitos no debería sorprender, ya que el mito, cualquier mito, es una expresión de la profunda extrañeza que, siempre y en todas partes, experimentan los humanos en medio de su vida cotidiana. Precisamente aquellos que son del parecer que, históricamente, el mito se ha sometido, (o por lo menos, debería someterse) a un imparable proceso de racionalización, no pretenden otra cosa que la reducción de su extrañeza inherente, a fin de convertirla en algo fácilmente integrable, dominable y manipulable por el “sistema” establecido. La extrañeza provoca perplejidad, y esta, a su vez, nos da a entender que la vida humana, radicalmente, es compleja, inaprensible en una sola dirección¹⁴.

El mito nos presenta las contradicciones vitales del ser humano, nos enfrenta con esas contradicciones, el bien y el mal, el amor y el odio y nos las presenta como convivientes en el mismo *corpus*, cosa que el ser humano no admite de buena manera, así el mito tiene la misión última de condensar los diacronismos constitutivos de la existencia humana. Gilbert Durand lo expresa del siguiente modo *«el mito es el discurso último donde se constituye la tensión antagonista, fundamental en todo discurso, es decir, en todo desarrollo de sentido»*¹⁵. Durand afirma que, inevitablemente, la existencia humana provoca una extraña perplejidad o una perpleja extrañeza, nos son necesarias unas dicciones que sean, con certeza, consciente o inconscientemente, una *integración explicativa*, y esta integración explicativa es, justamente, el mito: *«diseminación diacrónica de secuencias*

¹⁴ Op. Cit. pp 52

¹⁵ “Le mythe est le discours ultime où se constitue la tension antagoniste, fondamentale à tout discours, c’est-à-dire à tout « développement » du sens. Gilbert Durand, *Figures mythiques et visages de l’oeuvre*, De la mythocritique à la mythanalyse, Paris, Berg International, 1979, 11. Citado en : *Mito, interpretación y cultura*, Duch LI, Herder, E spaña, 1998, pp.53.

*dramáticas y de símbolos, sistema último, asintótico de integración de antagonismos »*¹⁶.

Como señalamos anteriormente si la constelación familiar nos permite hablar de una mitología familiar, es por que en esta justamente se expresan los diferentes diacronismo, constitutivos de la existencia individual.

Duch afirma que sea cual sea, sin embargo, la configuración que puedan adoptar en cada caso, no hay duda, de que las formas míticas y rituales, de una manera mucho más decisiva de lo que habitualmente acostumbran a admitir sus detractores, permiten captar el sentido más profundo de las realizaciones culturales de un ámbito geohistórico determinado, ya que estas nunca dejan de estar solidamente arraigadas en el mito.

El mito, por lo tanto, no puede identificarse con ningún tipo de definición porque una de sus características fundamentales consiste en establecer, en el sujeto humano, cierta anulación de las distancias respecto a las "objetividades" de la existencia. Dicho de otro modo: cualquier mito intenta establecer una *inmediatez* en la relación objeto-sujeto, que contradice la "costumbre de pensar" que practica la razón, tanto en su vertiente teórica como en la práctica.

Según Manfred Frank, se han realizado incontables definiciones del mito que pueden reunirse en tres grandes grupos: definiciones de contenido, estructurales y pragmáticas. Según este autor, ninguna definición es inocente, porque, en principio, se encuentra predeterminada por las premisas y prejuicios del definidor¹⁷.

¹⁶ "Dissémination diachronique de séquences dramatiques et de symboles, système ultime, asymptotique d'intégration des antagonismes". Durand G. Citado en *Mito, interpretación y cultura*, Duch LI, Herder, España, 1998, pp 53

¹⁷ Op. Cit pp. 55

En el mito, por lo tanto, y en primer lugar, no se trata de los contenidos sino de la especie de la clasificación que se da por medio de las narraciones míticas, es decir, del tipo de gramática con la que, con un contenido invariable, trabaja la explicación mítica del mundo. En este sentido se puede afirmar que, no hay duda de que cualquier mito es una narración, pero no se puede afirmar de ningún modo que todas las narraciones son mitos. En las narraciones míticas, alguna cosa ya existente en la naturaleza o en la humanidad esta relacionada con una esfera de lo sagrado y, por medio de esta relación, queda fundamentada.

Así para Manfred Frank, todos los mitos nos manifiestan primeramente una *función comunicativa*, la cual en verdad es la preeminente. Por lo tanto, en el mito, como en tantos otros aspectos fundamentales de la existencia humana, aquello que es de suma importancia *no es su definición, sino los comportamientos individuales y colectivos que se desprenden del mito viviente y vivido*¹⁸.

El mito, al margen de la enorme cantidad de formas literarias y rituales que puede adoptar, siempre lleva a término una empresa de fundamentación y de legitimación. Esto equivale a decir que su finalidad más propia consiste en la justificación de las relaciones y de las instituciones que regulan la vida humana en un determinado lugar y espacio. Para realizar esta función, los mitos narran que todo aquello que existe en una sociedad, ya sea de orden natural o cultural, se halla cerca de la esfera de lo sagrado. Y es a causa de este contacto íntimo que realizan su función legitimadora. No se trata, como apunta Manfred Frank, de una derivación causal, como ocurre en la ciencia, sino de una justificación. ¿Y que significa justificar alguna cosa? : *“relacionarla o, por lo menos, poderla relacionar con un valor, que intersubjetivamente es indudable. En un sentido estricto, es indudable intersubjetivamente tan solo aquello que se considera sagrado, es decir, intocable y omnipotente”*.

¹⁸ Op. Cit pp 57

Paul Ricoeur, manifiesta que aquello que constituye la competencia más importante del mito es *“la fundamentación y la legitimación de la acción ritual de los hombres de hoy y, de forma aún más general, la institución de todas las formas de acción y de pensamiento por las que los hombres se comprenden así mismos y su mundo”*¹⁹. El hombre, antiguo o moderno, nunca deja de mantener un vínculo con su sagrado, el cual, en la diversidad de los espacios y de los tiempos, se configura distintamente.

4.1.3. Mito y Estructuras Narrativas

Siguiendo a Lluís Duch en su obra “Mito, interpretación y cultura” podemos decir que la tendencia de los humanos hacia la narración procede del hecho de que estamos plenamente convencidos de que las *narraciones*, mejor que las presentaciones discursivas o que las definiciones de la realidad con el concurso de los conceptos, expresan plásticamente la *verdad de la vida humana*. En el fondo, la narración es el producto de la conciencia humana, que impone orden y coherencia a nuestras experiencias realizadas en el tiempo. El tiempo, sin embargo, como ya manifestó San Agustín, no significa nada al margen de la memoria, la cual lleva a cabo su organización en la mente. El pasado, el presente y el futuro no son entidades metafísicas independientes, sino categorías de la conciencia organizada, que son indispensables para la creación y fortalecimiento de la identidad personal. Dicho de otro modo: la identidad personal se halla íntimamente vinculada a la organización argumental de las experiencias vividas en el pasado en unas tramas más o menos coherentes que, casi siempre, adoptan formas narrativas. Por esto puede afirmarse que existe un parentesco entre el mito y la narración, que en cada caso se deberá aclarar y valorar de tal manera que no se caiga precipitadamente, en el error de presentar estos dos términos como equivalentes²⁰.

¹⁹ Ricoeur, P. (1960). *Finitude et culpabilité*. La symbolique du mal. Paris: Aubier. Citado por Duch, Ll. (1998). Op Cit pp 60. la *fundamentación* y la *legitimación* de “l’action rituelle des hommes d’aujourd’hui” y, de forma aún mas general, la institución de “toutes les formes d’action et de pensée par lesquelles l’homme se comprend lui-même dans son monde”.

²⁰ Op. Cit. pp 166

Sin embargo la investigación del siglo pasado, pero sobre todo, la más actual han subrayado con un énfasis muy especial algo que siempre ha estado muy presente en la investigación y en la interpretación del mito: "*sus estructuras narrativas*". Es un hecho conocido que el lenguaje no es solamente un conjunto de sonidos que sirven para nombrar cosas y los acontecimientos, si no que, primordialmente, su función consiste en ordenar y clarificar la experiencia humana evitando la tendencia natural hacia al caos, que es inherente al pensamiento humano²¹.

Walter Burkert, ha manifestado que un mito en concreto no puede ser identificado ha través de un texto único, porque, indefectiblemente, hay múltiples variantes de cualquier mito: "un mito, en tanto que narración puede existir en textos muy diferentes, de manera extensa o breve, bien narrada o mal narrada, reducida ha insinuaciones o bien adornadas como una novela"²².

Así cada sujeto es portador de un mito al que hace referencia cuando relata su historia de vida, mito familiar que esta subordinado a un mito mayor, el de la cultura, pero que adquiere ribetes diferentes, incluso muchas de las veces inimaginables en su producción, así los *univeros míticos* se diversifican adquiriendo diversas versiones según el portador y las contingencias de su vida.

Burkert, que sigue la distinción terminológica de Saussure entre significante y significado, entre otros, manifiesta que hay que separar en un símbolo concreto, el sentido y la designación, es decir, la relación que incidentalmente, puede mantener cierto mito, con determinadas particularidades extralingüísticas²³, porque, de acuerdo con la opinión de Burkert, la narración mítica pertenece al ámbito del sentido o de la significación, pero no al de la expresión lingüística ni al de las relaciones con los objetos.

²¹ Op. Cit. pp 168

²² Op. Cit pp 170

²³ Op. Cit. pp 171

Se puede, por ejemplo, desde perspectivas distintas V. Propp., C. Levi Strauss, O. Adundes²⁴, establecer la morfología del mito como narración, con la ayuda de determinadas secuencias narrativas, que expresen las funciones de los personajes o la diversidad de situaciones (Propp.), o bien buscar la lógica interna de las relaciones entre situaciones, personajes y acontecimientos (Levi Strauss). Sin embargo siempre permanecerá la cuestión: ¿Qué narraciones merecen concretamente el apelativo de mito?; ¿Qué “situaciones narrativas”, que “estilos narrativos” se deben considerar en el seno de la inabarcable temática de la “narración como mito”? Sea cual sea la posición que se adopte, el mito representa la cristalización más primitiva de las experiencias y de las comunicaciones colectivas de la realidad. Es decir la narración mítica siempre y en todo lugar, es una estructura de sentido. Según Burket, el mito, como narración experiencial, posee dos dimensiones: una connotativa y otra denotativa. Connotativamente, la narración tiene una estructura de sentido propia. Es narrada a causa de su relación con la realidad; la realidad es un firme sentido intramundano. Denotativamente, la función denominativa deviene visible, principalmente, a través de los nombres propios que se manifiestan en el mito.²⁵

Ha sido Angelo Brelich, representante muy original e independiente del estructuralismo, quien ha subrayado la importancia decisiva del hecho de considerar las narraciones míticas en estrecha conexión con los ciclos míticos. Un mito aislado no es significativo, si no que hay que tener en cuenta las variantes literarias e ideológicas de que él nos ofrece la tradición. Es, en consecuencia, la mitología en su conjunto la que ofrece el perfil de los mitos y sobre todo, de los personajes míticos concretos. En una palabra: el mito es inseparable del conjunto de la mitología, porque es un fragmento cuyo significado es perceptible en el seno de la totalidad constituida por aquella.

²⁴ Op. Cit. pp 177

²⁵ Op. Cit. pp 178

Es así que consideramos que *la construcción mítica de lo materno en la hemofilia* no es aprehensible de una manera objetiva, en el sentido de establecer en la investigación “El mito” de lo materno, sino como se ha señalado se trata de tomar las diferentes narraciones que las madres tiene de esta maternidad particular, para realizar un acercamiento a esta mitología, ya que sin duda las historias de vida son diferentes pero hay puntos en común que nos pueden orientar en esta aproximación, entre otros: la maternidad, la hemofilia, la forma en que se transmite la enfermedad.

Siguiendo a Walter Benjamín, creemos que una interpretación de la narración que se limitara a describir el funcionamiento morfológico y sintáctico de las estructuras narrativas sería algo verdaderamente necesario pero con todo, totalmente insuficiente. Porque en última instancia aunque sea muy importante detenerse en el “funcionamiento” de todo aquello que, activa o pasivamente, entra en contacto con el ámbito concreto de nuestra existencia, siempre necesitaremos que la “función” nos remita a su fundación. En relación con el mito esta apreciación, según creemos es de capital importancia precisamente ya que, su funcionamiento “lógicamente” considerado es algo “ilógico”, lo cual significa que, más allá (o más acá) de las “lógicas”, hay algo que asienta y justifica los usos y las costumbres, las buenas maneras y la estructura social, el amor entre los humanos y todas las formas posibles de desarmonía.²⁶

Cualquier narración en sentido sintáctico-morfológico mantiene cierta distancia respecto aquello narrado que actúa como una especie de lugar teniente respecto al personaje que representa. Dicho de otro modo: la disposición material de una narración determinada no coincide simplemente con la sacramentalidad. Narrar alguna cosa no equivale a experimentarla o a sufrirla de forma inmediata. Acostumbra a ser el rito, el que se convierte en artefacto que pone en movimiento la sacramentalidad humana, y el dinamismo que posibilita el trayecto desde la mediatez del objeto narrado hasta la inmediatez de la experiencia. Es entonces cuando se da la

²⁶ Op. Cit. pp 175.

participación inmediata con lo sagrado narrado, que es incorporado en la propia vida sacramentalmente, como se hace, por ejemplo, en la eucaristía.²⁷

4.1.4. Mito y Psicoanálisis

El psicoanálisis ha utilizado desde sus inicios la noción de mito para articular sus fundamentos teóricos. En Freud encontramos el mito de Edipo como un estructurador del psiquismo infantil, que articula las diferentes posiciones o movimientos que debe realizar un niño para acceder a la etapa que él denomina genital. En otras palabras el mito es un estructurador de subjetividad, que dependiendo de la dinámica familiar (o de la mitología familiar) va a instalar al niño en una determinada estructura psíquica.

Para fundamentar la utilización del mito Edípico Freud recurre a otro que es el llamado de la *Horda primitiva* en el cual relata la *muerte del padre de la horda*, con lo que fundamenta, en un tiempo arcaico, la noción de agresión al padre, las leyes, la prohibición del incesto. Etc.

Freud alude al mito de Edipo para desarrollar, en la teoría psicoanalítica, lo que él denomina el “complejo de Edipo”. Ahora bien ¿Qué se entiende por “complejo” en psicoanálisis? Según Lacan (1938) lo que define al complejo es el hecho de que *reproduce una cierta realidad del ambiente*; y lo hace en forma doble:

Su forma representa esta realidad en lo que tiene como objetivamente distinto en una etapa dada del desarrollo psíquico: esta etapa especifica su génesis.

Su actividad repite en lo vivido la realidad así fijada en toda oportunidad en la que se producen algunas experiencias que exigirían una objetivación superior de esta realidad; estas experiencias especifican el condicionamiento del complejo.

²⁷ Op. Cit. pp 177

Así el complejo está dominado por factores culturales; en su contenido, representativo de un objeto; en su forma, ligada a una etapa vivida de la objetivación; en su manifestación de carencia objetiva frente a una situación actual, es decir bajo su triple aspecto de relación de conocimiento, de forma de organización afectiva y de prueba de confrontación con lo real, el complejo se desprende en su referencia al objeto. Siguiendo a Lacan, toda identificación objetiva exige ser comunicable, es decir que se basa en un criterio cultural; por lo general, también, es comunicada por vías culturales. En lo que se refiere a la integración individual de las formas de objetivación, ella es el resultado de un proceso dialéctico que hace surgir toda nueva forma de los conflictos de la precedente con lo real. En este proceso, es necesario reconocer el carácter que especifica al orden humano, es decir, la subversión de toda rigidez instintiva, a partir de la cual surgen las formas fundamentales de la cultura, plenas de variaciones infinitas.

Según Lacan (1953) el mito es lo que da una forma discursiva a algo que no puede ser transmitido en la definición de la verdad, porque la definición de la verdad sólo puede apoyarse sobre ella misma y la palabra en tanto que progresa la constituye. La palabra no puede captarse a sí misma ni captar el movimiento de acceso a la verdad como una verdad objetiva. Sólo puede expresarla de modo mítico. En este sentido puede decirse que aquello en lo cual la teoría analítica concretiza la relación intersubjetiva, que es el complejo de Edipo, tiene un valor de mito²⁸.

Lo que conocemos como mito, además de ser un ordenador o bien un articulador del psiquismo infantil es a su vez un “reflejo” de la dinámica familiar, o bien del mito familiar que se presenta de determinada forma según el estadio del desarrollo subjetivo del infante, según la etapa o complejo por la que el infante este transitando.

²⁸ Lacan, J. (1950/2002). *Intervenciones y textos*. Cap, El mito individual del neurótico, pp 39. Argentina: Manantial.

Así el mito familiar se podría desglosar en los diferentes complejos que Freud -y posteriormente Lacan, plantean según la etapa de desarrollo subjetivo, aludiendo los complejos en particular y el mito en general a pérdidas, frustraciones, de los tiempos arcaicos. Siguiendo a Bidou²⁹ “el mito es una historia general de la pérdida, que tiende a estructurarse en torno del fantasma de un tiempo primordial sin agujeros, y de una ausencia de interrupción en el movimiento sin fin que rige el goce de lo ancestral”. La angustia de pérdida (narcisística así mismo que objetal) busca entonces articular a los significantes de la angustia de castración. En este sentido la sexualidad se encuentra en el centro de los contenidos del discurso mítico como al centro de la práctica de su transmisión Inter-humana.

Si se puede establecer que el mito es una historia general de las pérdidas es porque se puede decir que hubo un momento en que se tenía todo. Y perder lo que se tiene sin duda conlleva frustraciones, hiere, por lo tanto si además consideramos que la sexualidad se encuentra en el centro de los contenidos del discurso mítico podemos plantear que el mito es una referencia a la trayectoria narcisista de cada sujeto, ligada a los primeros intercambios significativos con su madre.

Así otro concepto de vital importancia para el psicoanálisis -y para nuestra investigación, que se sustenta en la noción de mito es el de Narcisismo.

Dentro del psicoanálisis el concepto de Narcisismo posee un lugar importante en la medida que da cuenta de instancias de configuración subjetiva, que de alguna manera sientan los pilares donde se sostendrá en la vida adulta, la forma de relación que un sujeto establezca con los otros.

²⁹ Bidou P., “Il y a un étranger parmi nous”. Citado por Francois Richard en Mito, complejo de Edipo y proceso de subjetivación. Castalia, Revista de Psicología de la Academia, Año quinto, Numero 5-2003, Ed Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Diferentes son las acepciones que se dan al término Narcisismo en el lenguaje psicológico y el lenguaje común, que por lo general tienden a confundirse, creando ambigüedades que son difíciles de distinguir y que intentaremos esclarecer desde la perspectiva psicoanalítica.

El psicoanálisis toma el concepto de Narcisismo de la mitología. El mito de Narciso relata que este era un hermoso joven que todos los días iba a contemplar su propia belleza en un lago. Estaba tan fascinado consigo mismo que un día cayó dentro del lago y se murió ahogado. En el lugar donde cayó nació una flor, a la que llamaron narciso.

Es necesario para comprender el concepto de Narcisismo, pensar en el niño recién nacido como *infans*, es decir sin palabras, mudo. Pensar además que en el inicio, de la existencia de un sujeto, por lo prematuro del nacimiento no hay unidad posible, Freud decía que *"la hipótesis de que en el individuo no existe, desde un principio, una unidad comparable al yo es absolutamente necesaria. El yo tiene que ser desarrollado"*³⁰. En un principio la vida pulsional del niño es autoerótica, ¿Qué es este autoerotismo cuya existencia plantea Freud? Se trata de una libido que constituye los objetos de interés y que, por una especie de evasión, de prolongamiento, de pseudópodos, se distribuye. Freud denomina a esta etapa de narcisismo primario normal y plantea que las primeras satisfacciones sexuales autoeróticas son vividas en relación con funciones vitales destinadas a la conservación, los instintos sexuales se apoyan al principio en la insatisfacción de los instintos del yo, y solo posteriormente se hacen independientes de estos últimos. Pero esta relación se muestra también en el hecho de que las personas a las que ha estado encomendada la alimentación, el cuidado y la protección del niño son sus primeros objetos sexuales, o sea, en primer lugar, la madre o sus subrogados³¹.

³⁰ Freud, S. (1914). Introducción al Narcisismo, Obras Completas, España: Biblioteca Nueva. Pag 2025 obras completas.

³¹ Ibid.

El niño en estado de *infans* se caracteriza por la fragmentación, entendiendo esto en el sentido que Lacan nos lo plantea, *en el origen él es una colección incoherente de deseos -este es el verdadero sentido de la expresión cuerpo fragmentado- y la primera síntesis del ego es esencialmente alter ego, esta alienado.*³²

Es en esta colección incoherente de deseos que la función de mirar ocupara un lugar primordial en la estructuración psíquica, en el mirar del *infans* hay un compromiso libidinal, no es una mera función es *una pulsión*.³³ Entonces el *infans* mira, y tiene un buen mirar. Mira objetos que se aparecen en su campo visual. Y desde este campo habrá un objeto particular que será recortado y cobrará un valor diferente de los demás objetos, y ¿Qué privilegiaría a este objeto con respecto a todos los otros? la mirada del *infans* será captada por otra mirada en el campo de lo virtual, ¿Que mirada? La primera mirada de la que el *infans* es cómplice, la mirada de su madre (como imagen otra) viene del campo de lo virtual a captar el mirar del *infans* por el compromiso libidinal del otro.

Con la aparición de un objeto particular, en el campo virtual, aparece algo nuevo en el desarrollo del psiquismo, cuya función es dar forma al narcisismo. La carga de los objetos por la libido es una metáfora realista, ya que la libido solo carga la imagen de los objetos. En cambio la carga del yo puede ser un fenómeno intrapsíquico, donde lo catectizado es la realidad ontológica del yo. Si la libido se ha convertido en libido de objeto sólo puede cargar algo simétrico a la imagen del yo. Tendremos así dos narcisismos, uno en el que una libido objetual carga algo que quizá sea el ideal del yo, en todo caso, una imagen del yo.

¿No es esto acaso marcar el origen imaginario de la función del yo?. Donde lo que debemos entender por imaginario se refiere aquí, primero, a la relación del sujeto con sus identificaciones formadoras.

³² Lacan, J. *las Psicosis*. Argentina: Paidós, Argentina, 2000.

³³ Vallejos. *Topología de J. Lacan del Narcisismo*.

Es el compromiso libidinal que proviene del mirar del otro, de la imago del otro que tentaculiza, apresa, ocupa el mirar del *infans*. Esta captación tentacular de la imago de la especie sobre el mirar del *infans* es la que marca al *infans* libidinalmente en el comienzo y establece lo que se va a llamar en la teoría las zonas erógenas. Y porque el deseo del otro opera marcando al mirar del *infans* -en esta captación primera- es que el *infans* en su desear no podrá menos que salir a la búsqueda del objeto faltante como si este estuviera ahí delante suyo, ese objeto como motor del deseo, operara como causa del deseo.

El drama se ha desencadenado. En cierto sentido el *infans* ha quedado atrapado entre su incompletud corporal y su completud anticipada, en tanto imagen del otro. Hay un juego en donde porque aquello completo, yo no-completo. Ahí se inicia la dialéctica que volviendo a la primera identificación -en una alineación estructural- marcará todas las identificaciones no como coalescencias, sino como separaciones, como pérdidas. Hay una ilusión de coalescencia, de unidad, cuando en realidad lo que hay es una separación estructural.

Siguiendo a Lacan el estadio del espejo es un drama cuyo empuje interno se precipita de la insuficiencia a la anticipación; y que para el sujeto, presa de la ilusión de identificación espacial, maquina las fantasías que se sucederán desde una imagen fragmentada del cuerpo hasta una forma que llamaremos ortopédica de su totalidad y a la armadura por fin asumida de una identidad enajenante, que va a marcar con su estructura rígida todo su desarrollo mental³⁴.

Captado el *infans* por el deseo del otro, se produce una ordenación que el otro produce. Esta ordenación entendida como orden y como mandato es del siguiente registro: si el *infans* pudiese hablar diría “yo quiero ser ese niño” en donde el yo

³⁴ Lacan, J. (2000). *Escritos I*, México: Siglo 21.

como sujeto del enunciado pasa a conformar lo que en la teoría lacaniana es mencionado como *je* y ese niño que el sujeto *infans* quiere ser pasa a ser el *moi*.

Ese querer ser, implica un acortamiento de la distancia entre lo ficticio y lo real, situación que conlleva una contradicción: para acortar la distancia es necesario matar la ficción para que lo real viva o hacer perecer lo real para que la ficción subsista. Cuando el *infans* es captado por la imagen de la especie existe una identificación Narcisista, la del segundo narcisismo es la identificación al otro que, en el caso normal, permite al hombre situar con precisión su relación imaginaria y libidinal con el mundo en general. Esto es lo que le permite ver en su lugar, y estructurar su ser en función de ese lugar y de su mundo.

En el mito de Narciso hay un alguien -Narciso- cuyo efecto especular sobre la superficie reflectora del agua produce sobre él lo que se ha llamado como un efecto de tentaculización. Narciso es seducido por una imagen que le devuelve el agua; sin embargo la característica fundamental de esa imagen es la de aparecer como otro. Esta seducción que llevaba a esa primera identificación nos remite a aquella primera advocación que el niño en estado de "infans" es decir, sin palabras por lo tanto mudo, pretendería hacer se pudiera hablar: "*yo quiero ser ese niño*", en donde "*ese niño*" nos marcaba con sus significantes simbólicos y en la teoría el lugar del *moi*, del *yo ideal*. En el mito de narciso tal advocación no existe sino, lisa y llanamente, la acción que acorta la distancia que lo llevará a la identificación con el otro especular. Este intentar ser el otro de Narciso terminará con él, será la muerte de Narciso y el triunfo de lo especular. Pero este triunfo de la imagen será la *seducción de la imagen*. Para que narciso sea narciso tendría que no haber imagen. Pero como ella existe como constituyente del rasgo unario narciso muere en el intento de identificación. Estamos en el nudo mismo de la contradicción del narcisismo: para que la imagen pueda patentizarse como verdadera imagen tiene que morir lo real de Narciso.

De aquí que podamos vislumbrar en el narcisismo la agresividad como, fundamentalmente, una autoagresividad: esto nos muestra que en toda relación especular lo primero que se establece es una pareja que tiende inmediatamente a la disolución de uno de sus miembros. Uno desaparece en beneficio de lo real y otro de lo imaginario. Y ya a esta altura no hay forma de eludir esta conclusión: en el fondo de toda identificación, como telón dramático de ella, está operando la muerte. No hay identificaciones vanas, neutras, todas ellas vienen porque la muerte acecha a cada seducción que la identificación opera.

Narciso no es seducido por un otro cualquiera, es seducido por un otro que tiene la capacidad simbólica de la seducción. Este otro poseedor de la palabra, este otro dice: lo bello es esto, este otro es el Otro, con mayúscula, que impone una ley.

Siguiendo a Freud si considerásemos la actitud de los padres cariñosos con respecto a sus hijos, veríamos en dicha actitud una reviviscencia y una reproducción del propio narcisismo, abandonado ya hace mucho. La hiperestimación, como estigma narcisista en la elección del objeto, domina, como es sabido, esta relación afectiva. Se atribuyen al niño todas las perfecciones, cosa para la cual no hallaría quizá motivo alguno una observación mas serena, y se niegan o se olvidan todos sus defectos. Pero existe también la tendencia a suspender para el niño todas las conquistas culturales, cuyo reconocimiento hemos tenido que imponer a nuestro narcisismo, y a renovar para él privilegios renunciados hace mucho tiempo. La vida ha de ser mas fácil para el niño que para sus padres. No debe estar sujeto a las necesidades reconocidas por ellos como supremas de la vida.

La enfermedad la muerte la renuncia al placer y la limitación de la propia voluntad han de desaparecer para él, y las leyes de la naturaleza, así como la de la sociedad, deberán detenerse ante su persona. Habrá de ser de nuevo el centro y el nódulo de la creación. Deberá realizar los deseos incumplidos de sus progenitores y llegar a ser un hombre grande o un héroe en lugar de su padre, o, si es hembra, a casarse con un

príncipe, para tardía compensación de la madre. El punto mas espinoso del sistema narcisista, la inmortalidad del yo, tan duramente negada por la realidad, conquista su afirmación refugiándose en el niño. El amor parental, tan conmovedor y tan infantil en el fondo, no es más que una resurrección del narcisismo de los padres, que revela evidentemente su antigua naturaleza en esta su transformación en amor objetal.³⁵ Así la maternidad es una actualización de la historia infantil.

Continuando con el tema del mito en Lacan se encuentra que lo que se llama mito, ya sea religioso o folclórico, independientemente de la etapa de su legado que se considere, se presenta como un relato.

Pueden decirse muchas cosas sobre este relato, tomando distintos aspectos estructurales. Puede decirse, por ejemplo, que tiene algo de atemporal. Puede tratarse de definir su estructura en relación con los lugares que define. Podemos considerarlo en su forma literaria, que tiene un parentesco sorprendente con la creación poética pero al mismo tiempo el mito es muy distinto, porque muestra ciertas constancias en absoluto sometidas a la invención subjetiva.

Los estudios realizados sobre los mitos llevan a comprobaciones que por lo general se presentan como contradictorias, los sucesos, nombres, personajes, pueden variar incluso ocupar diferentes lugares o roles en la historia relatada, pueden ser antagonistas según el lugar en el que el relato sea transmitido, ser incluso transmitido en un orden diferente, en las diferentes comarcas, sin seguir una linealidad temporal o una regla lógica, donde toda relación concebible es posible. Así toda narración mítica es transmitida como ficción o como cuento, siempre considerando que la narración mítica establece una relación del sujeto con algo de lo sagrado, el cuento por otro lado, si bien es cierto es un relato, éste puede responder a una narración local particular, que se distancia del relato mítico, sin excluir la posibilidad de que un

³⁵ Freud, S. (1914). Introducción al Narcisismo, Obras Completas, España: Biblioteca Nueva. Pag 2027 obras completas

cuento, presentado como tal, corresponda más bien a una narración de tipo mítica, pero siempre es presentado de una manera anecdótica, como una ficción, a este respecto Lacan señala que el mito posee en su conjunto un carácter de ficción, pero esta ficción presenta una estabilidad que no la hace maleable para las modificaciones que puedan aportarse, o, más exactamente, implica que cualquier modificación supone al mismo tiempo alguna otra, surgiendo así invariablemente la noción de estructura. Por otra parte, esta ficción mantiene una singular relación con algo que siempre se encuentra detrás implicado, contiene incluso su mensaje formalmente indicado —se trata de la verdad. Según Lacan esto de la verdad es inseparable del mito, ya que detrás del carácter de ficción que posee el mito, se podría decir se articula la verdad, y que en toda ficción correctamente estructurada es palpable esa estructura que, en la propia verdad, puede designarse como igual a la estructura de la ficción.

Los mitos, tal como se presentan en su ficción, siempre apuntan más o menos, no al origen individual del hombre, sino a su origen específico, la creación del hombre, la génesis de sus relaciones nutricias fundamentales, la invención de los grandes recursos humanos, el fuego, la agricultura, la domesticación de los animales. Vemos también como se plantean constantemente la relación del hombre con una fuerza secreta, maléfica o benéfica, pero esencialmente caracterizada por lo que tiene de sagrado.

Según Lacan esta potencia sagrada, diversamente designada en los relatos míticos que explican como entró el hombre en relación con ella, nosotros podemos situarla como manifiestamente idéntica al poder de la significación, y muy especialmente de su instrumento significante. Se trata de la potencia que hace al hombre capaz de introducir en la naturaleza la conjugación de lo próximo y lo lejano como el hombre y el universo, capaz también de introducir en el orden natural, no sólo sus propias necesidades y los factores de transformación que de ellas dependen, sino más allá de esto, la noción de identidad profunda siempre inaprensible entre, por una parte, su

poder de manejar el significante o de ser manejado por él, de incluirse en un significante, y, por otra parte, su poder de encarnar la instancia de este significante en una serie de intervenciones que en su origen se nos presentan como actividades gratuitas, “me refiero al poder de realizar la pura y simple introducción del instrumento significativo en la cadena de las cosas naturales”³⁶.

Con todo lo anterior se puede decir que la narración mítica que se desprende del discurso de un sujeto, contiene como dice Lacan un mensaje formalmente indicado, que lo vincula míticamente con sus orígenes, con su deseo originario y la única forma que tiene el sujeto de dar cuenta de aquello es a través del lenguaje, mensaje que no esta a nivel del *enunciado* si no más bien a nivel de la *enunciación*, así la verdad del sujeto esta en la palabra, estructurada a través de la articulación de los diferentes significantes que constituyen al sujeto.

El mito, podríamos decir, es aquello que expresa de manera imaginaria las relaciones fundamentales, características del ser humano en una época. Dado que el mito es un intermediario de la relación del sujeto con su realidad, el mito se manifiesta a nivel de lo social, es un lazo intersubjetivo que actúa individual y socialmente. Así una de las características del mito es su función de repetición es decir de rito, por lo que es posible poner de manifiesto su estructura, de tal forma el mito cristaliza cierta constelación, de que dependió el nacimiento del sujeto, su destino y prehistoria, que se hace necesario descifrar, es así que en la repetición de dicha constelación el mito muestra una verdad³⁷.

Así se puede decir que el sujeto esta siempre involucrado en un mito, por el cual, en primera instancia, en la infancia, incluso antes, es hablado y que luego, es un mito al cual el sujeto se remite haciendo suyo el discurso por el cual pone de manifiesto dicha mitología. Así el mito individual encubre un deseo inconsciente cuya aceptación es de

³⁶ Lacan, J. (2001). *La Relación de Objeto*. Argentina: Paidós, pp.254

³⁷ Saunier, R. (1997). *La Práctica Forense a caballo del Derecho y del psicoanálisis*.
<http://www.edupsi.com/forense-psaforense-psa@edupsi.com>

difícil trámite para el sujeto. Aceptación que es difícil porque encubre una verdad, verdad personal, que de otra forma no podría ser dicha. La recreación del mito pretende tener cierto control mágico sobre situaciones de difícil dominio. Así el mito también normativiza ciertas conductas y actos, posee una estructura particular, determinada por la leyenda familiar, por la constelación del sujeto. Además el mito encierra un simbolismo oculto para el sujeto en tanto ligado a esa verdad no dicha, y a aquel deseo inconsciente que, por intolerable, quedo reprimido. El momento de inicio del mito no es posible determinarlo, pero para el sujeto, siempre está vigente. El mito se repite en aquellos actos del sujeto que se constituye en síntomas, en maneras de ser, etc. El mito en última -y primera- instancia es palabra, es palabra porque hace al hombre, así el mito se estructura como un lenguaje, responde a determinadas reglas y encierra en sí a la palabra. Palabra en su transmisión o palabra silenciada en la repetición del acto.

4.2. MATERNIDAD

4.2.1. Introducción

Existen diversas perspectivas de lo que es la maternidad, desde las miradas sociales, culturales, locales, perspectivas que tienen que ver con el lugar, topológicamente hablando, en el cual la mujer esta situada. En el presente trabajo se abordará esta temática principalmente desde la perspectiva psicoanalítica, dando además una visión de lo femenino y la maternidad desde la perspectiva de género, que como hemos señalado nos parece interesante para tener una visión un poco más extendida de estos conceptos.

Desde el psicoanálisis podría existir una pregunta anterior a la de la maternidad, esta pregunta esta referida ciertamente a lo femenino y tiene que ver con el ser mujer y su sexualidad.

En un primer momento trataremos de hacer un recorrido en torno al desarrollo psicosexual femenino, ya que consideramos que es un punto esencial en cuanto a la transmisión de lo femenino propiamente tal, así como también de lo materno dado que esta inserto en lo femenino, para luego llegar al punto de la transmisión de lo materno.

Desde sus primeros escritos Freud señala la dificultad para referirse a lo femenino, principalmente a su sexualidad, augurando un enigma en torno a esto. Freud plantea que la mujer tiene que realizar diversos movimientos para constituir su objeto heterosexual, que no esta constituido³⁸ “como en el hombre”, el deseo del niño es por su madre como primer objeto de deseo, es decir un sujeto de sexo diferente. En cambio en la niña el primer objeto de su deseo es de su mismo sexo o sea una

³⁸ Masotta, O. (1995). *Lecturas de Psicoanálisis Freud, Lacan*. Argentina: Piados, 1995. pp. 81.

relación primordial, que es -podría decirse- homosexual³⁹, es *como si* la niña naciera homosexual, por lo tanto para que la niña constituya su objeto heterosexual ha de salvar diversos movimientos.

Freud reconocía estas dificultades en la sexualidad femenina, proponiendo que esta debía hacer dos cambios en su vida sexual, el primer cambio con respecto a su objeto de deseo: de la madre al padre. Y el segundo cambio en su zona erógena: del clítoris a la vagina.

4.2.2. Acerca del Desarrollo Psicosexual

La niña como todo infans, (sujeto que aún no habla) esta en posesión de un cuerpo fragmentado, es decir, como lo señala Lacan en su seminario número III, que *en el origen* este infans es una colección incoherente de deseos, una vorágine de pulsiones que, dada su rudimentaria estructuración psíquica, establece una ilusión escópica de

completud, retomando así lo señalado en el *estadio del espejo*, el infans ve en el Otro su imagen completa, integrada, por la cual queda prendado, por la pregnancy de la especie. Este Otro siempre es la madre, o quien cumpla la función materna, presentándose en primera instancia como único mediador del infans con el mundo, estableciendo un lazo, un intercambio en que la madre es todo para el infans, y el infans producto de la falta estructural de la madre es quien viene a completarla, por lo menos momentáneamente. Es necesario, para que esta díada que se ha establecido se separe⁴⁰, que en la niña opere una decepción, una renuncia en relación a la madre. La decepción vendría a ser una promesa no cumplida de parte de la madre, es la espera de algo que no se cumple, que no llega⁴¹.

³⁹ Ibid.

⁴⁰ Ya que si no ocurriese esto, la fusión entre infans y madre no daría paso a la separación subjetiva, quedando el infans apresado en el cuerpo materno, con trastornos que abarcan desde las diferentes formas de autismo hasta la psicosis.

⁴¹ Grupo Psicoanalítico Plus. (2003). *La Histeria*, Cuadernos de Psicoanálisis, Número 1. Chile: LOM.

La niña se ve obligada a transferir sus sentimientos por la madre hacia el padre, obligada porque esta decepcionada, y esta decepción pasa por una queja que es la de no haber sido dotada del genital correcto, es una ilusión fálica y esta ilusión fálica a sido desecha ya que se debe enfrentar con la *falta*, es decir su madre no esta completa, porque dirige su deseo a un lugar otro, conclusión que, además, pasa por la experiencia de la diferencia de los sexos y por la identificación que la niña tiene con su madre y que la lleva a concluir que ella misma esta en falta. Decepción que marca el fin de una etapa y debe ser lo suficientemente fuerte para arrancarla de su madre y dirigirla al padre, marcando así la entrada al complejo de Edipo⁴². Esta entrada en el complejo Edipo se caracteriza, según Freud, por las renunciias y las decepciones que la niña debe efectuar, con relación a la madre y su órgano de placer sexual, la niña debe mirar más allá de la madre dirigiendo su mirada al padre, que encarnado en un hombre real, es el representante simbólico del falo, al cual la niña dirige su mirada.

Según Lemoine-Luccioni parecería que la niña desea como otro absoluto a quien no es su madre ni ella misma, ocupando para ella el polo opuesto. Pero dicha oposición ya es de orden simbólico. Por otra parte, el padre es a quien se devuelve la madre, aquel que esta madre necesita para encontrar su goce. Por lo tanto, es quien tiene la potencia. Si por casualidad la hija percibe un pene -hecho en si contingente-, este se convierte en signo del falo. Desde entonces, también ella, como lo hace el varón, puede representarse el falo por medio del pene, con la diferencia, sin embargo, de que no posee el órgano como una parte de sí misma. Sólo tiene un clítoris; espera entonces un "verdadero pene" y lo espera del padre. Lo espera como un don. Evidentemente nunca será dado. Si el pene del varón ofrece la promesa de un desarrollo satisfactorio, no ocurre lo mismo con el clítoris.

Según Freud, en la infancia la zona erógena directiva en la niña es el clítoris y si se quiere comprender la evolución que convierte a la niña en mujer tiene que seguirse el camino recorrido por la excitabilidad de este. La pubertad en la niña se caracteriza

⁴² Masotta, O. (1995). *Lecturas de Psicoanálisis Freud, Lacan*. Argentina: Paidós, 1995. pp 82.

según Freud *por una nueva ola de represión que recae precisamente en la sexualidad clitoridiana*⁴³. Añadiendo que lo que sucumbe a la represión es un trozo de vida sexual masculina, ya que Freud planteaba que la sexualidad de las niñas tiene un absoluto carácter masculino dadas sus manifestaciones sexuales autoeróticas y masturbatorias. El clítoris en la pubertad conserva entonces el papel de transmitir la excitación a los órganos sexuales vecinos. Con frecuencia es necesario determinado tiempo para que llegue a verificarse por completo esta transferencia, y durante esta época la zona vaginal permanece anestésica. Cuando la transferencia de la excitabilidad erógena desde el clítoris a la entrada de la vagina queda establecida, ha cambiado la mujer la zona directiva de su posterior actividad sexual, mientras que el hombre conserva la suya sin cambio alguno desde la niñez. En este cambio de las zonas erógenas directivas, así como en el avance represivo de la pubertad que echa a un lado la virilidad infantil, yacen las condiciones principales para la facilidad de adquisición de la neurosis en la mujer, especialmente de la histeria. Estas condiciones están ligadas, por lo tanto, íntimamente con la esencia de la feminidad.

Según Francoise Dolto⁴⁴ la sexualidad femenina no solamente después de la desfloración, sino que también después de una maternidad corporal efectiva, está en condición de evolucionar a una situación que le permita lograr verdaderamente la total resolución de los residuos emocionales edípicos, el duelo posible del narcisismo fálico de su cuerpo y de su sexo, el abandono de su dependencia homosexual por culpabilidad respecto de sus padres (sobre todo de su madre), y el investimento de su cuerpo para aquel al que su sexo pertenece.

Entonces, retomando lo anteriormente planteado, si la niña espera un “verdadero pene” es por que éste representa el falo, objeto simbólico, que es el signo de la potencia hacia donde la madre vuelve su mirada. Decimos entonces que la niña se dirige al padre, al lugar donde la madre vuelca su deseo y si se dirige a él es porque

⁴³ Freud, S. (1996). *Tres Ensayos Para Una Teoría Sexual*. Obras Completas. España: Biblioteca Nueva. pp. 1224.

⁴⁴ Dolto, F. (1984). *Sexualidad Femenina*. Argentina: Piados. pp 98-99.

busca en él el cumplimiento de aquella promesa no cumplida, que en un principio era producto de la queja de no haber sido dotada del genital correcto, pero que en este tiempo Freud dirá que consiste en: proyectar sobre la imagen del hombre la posibilidad de que le dé un hijo, para la mujer el hijo es lo único que la puede colmar de su falta⁴⁵. Ella si bien no puede tener un falo, un pene, puede tener un hijo.

Otro elemento a considerar para el cambio de objeto, es decir para que la niña pase de la madre al padre esta relacionado con la hostilidad, con el odio que se produce hacia la madre, y este odio no es una disputa por el padre sino que tiene su origen en un momento totalmente opuesto, donde el amor, la fusión, era el único lenguaje que se hablaba entre madre e hija. Tanto más apasionadamente ame el niño, más sensible a los engaños y denegaciones, el amor tendrá que sucumbir a la hostilidad acumulada. Hay un pedido de amor, mientras más se pide, más se ama. La caída del pedido desemboca en el odio⁴⁶.

En el seminario IV de Lacan se puede retomar de qué se trata esta inversión de sentimientos de amor por los de odio. En dicho seminario Lacan introduce la noción de Frustración que teóricamente hablando es la falta imaginaria de un objeto real. La noción de frustración viene de la palabra alemana *Versagung* que significa renuncia, que remite a una palabra no cumplida, a la anulación de una promesa⁴⁷.

Se podría decir que la dialéctica de la frustración tratada en el seminario IV es trabajada a partir de la presencia – ausencia, que es una primera dimensión que introduce el registro de lo simbólico. Así surge la posibilidad del más y del menos, de lo que esta y lo que no esta. Es en el registro de lo simbólico donde los objetos pierden su calidad de objetos de satisfacción y se tornan, más bien, en objetos de don, de dones de amor. La intermitencia de la presencia y la ausencia de la madre se convierte en testimonio del amor más allá del que ésta efectivamente le dé. Así lo que

⁴⁵ Masotta, O. (1995). *Lecturas de Psicoanálisis Freud, Lacan*. Argentina: Paidós. pp 83.

⁴⁶ Grupo Psicoanalítico Plus. (2003). *La Histeria*. Cuadernos de Psicoanálisis, Numero 1. Chile: LOM. pp. 23.

⁴⁷ Op Cit pp 24.

se pide a la madre, lo que se demanda de ella es amor, y su presencia es testimonio de este.⁴⁸

4.2.3. Sexuación

Ingresando en los avatares del Edipo la mujer como cualquier otro individuo quedara sujeta a una estructura, salvo que no se encontrara toda involucrada en la castración, por su particular participación en el Edipo donde la función paterna no acaba por ejercer su totalitario poder.

Con esto nos referimos a lo planteado por Lacan en las formulas de la sexuación, de donde podemos decir que para que un sujeto se ubique del lado de lo masculino o de lo femenino no depende, exclusivamente, de su cuerpo anatómico, sino más bien depende del orden simbólico y de cómo se someta, en relación con la función fálica, a su paso por el Edipo y la castración.

Los tiempos del Edipo nos muestran el trayecto subjetivo que sigue el niño y la niña para llegar a situarse ya sea del lado de lo masculino o de lo femenino. Sabemos que en un primer momento el niño se presenta como falo, como aquel que completa a la madre. El niño sale de esta relación amorosa e imaginaria con la madre ya que ésta dirige su deseo a otro lugar, es decir interviene un tercero, el padre. En el primer momento el niño ya ha ingresado al juego fálico, se ha identificado con el objeto que la madre desea. En este momento aparece el padre, como objeto del deseo de la madre, que la hace someterse a la ley que le impone. Sometido a la ley paterna incide el complejo de castración en el niño. El padre aparece como aquel que detenta el falo, que esta en el registro de lo simbólico, reestableciéndolo como objeto del deseo de la

⁴⁸ Ibid.

madre. Según M Fagalde⁴⁹ en su tesis sobre la adolescencia femenina, en este gesto se juega lo esencial de la castración, la simbolización de la ley que tiene un valor estructurante porque localiza el deseo de la madre. Aquí reclama el juego de las identificaciones porque la identidad sexual de un sujeto es producto de la castración que conmina al sujeto a identificarse, o no, con quien detenta el falo.

Siguiendo a Fagalde M. La castración comporta un primer tiempo esencial formado por el descubrimiento del deseo de la madre, dirigido hacia el padre. Entonces, lejos de reducirse al temor de una mutilación anatómica refiere al momento en que el sujeto se da cuenta que el deseo materno se orienta hacia otra parte. Es en este momento donde el deseo de la madre se dirige al Nombre del Padre, único significante que permite situar el Falo ya que este es correlativo en su posición al deseo materno. "Falo" designa en principio la falta, lo que la madre demanda, el punto de imposibilidad donde un significante no puede definirse a si mismo y requiere de otro.

Como se señaló anteriormente el Falo no es la atribución sexual producto de la diferencia anatómica, sino que viene a representar otra cosa, según Pommier (1993) "Falo" "designa a otra cosa que el pene, que es solamente su avatar más visible. Antes de investir al pene y al clítoris, el falo es el cuerpo propio, y es también el fetiche"⁵⁰.

Si bien en hombres y mujeres se presenta la primacía del falo, la forma que tiene cada cual de implicarse en la castración no es de un modo similar. En el hombre la castración es una amenaza de pérdida que resulta de la homologación entre pene y falo, y la constatación de dicha amenaza por la diferencia anatómica de los sexos.

⁴⁹ Fagalde, M. (2000). *Adolescencia Femenina*, Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica, Universidad Diego Portales. Chile.

⁵⁰ Pommier, G. (1993). *La excepción femenina*. Argentina: Alianza. pp. 26

El significante fálico, intermediado por el padre, ha situado el deseo materno. El falo simbólico como significante de la falta, de la castración de la madre, y el falo imaginario como cuerpo del niño, se han diferenciado. El deseo de la madre se orienta hacia otra cosa que no es el cuerpo de la madre y queda entonces regido por el significante.

“Una diferencia se instaure entre los sexos cuando el significante hace sentir su efecto. Del lado masculino, un varón puede tomar un rasgo de identificación de aquel que se supone tiene el falo, es decir el padre. Del lado femenino, una niña puede sin duda, en la misma medida que un hombre, hacer la misma operación, pero, como mujer, no puede apoyarse en ningún rasgo de identificación puesto que la imagen que le ofrece su madre es solamente la de la mujer fálica. Como mujer, encuentra una realidad que se puede seguir llamando “castración” por comodidad, aunque esté sin embargo situada en un registro cuyas consecuencias son más radicales”⁵¹.

Así, si todo sujeto es conminado a conocer la diferencia entre falo y su órgano genital (pene o clítoris), es decir, a ser sometido a la castración, a la diferencia sexual se establece en tanto el niño encuentra en el padre –quien detenta el falo– un rasgo al cual se puede identificar.

Por el contrario, lo que descubre la mujer en posición femenina es la ausencia de un significante propiamente femenino sobre el cual apoyar su identificación, puesto que el significante fálico es el único significante de la diferencia sexual. La carencia de un significante de la femineidad independiente de la significación fálica constituye lo específico de la castración femenina.

Hombre y mujer han de posicionarse con respecto a un mismo significante para identificarse en una posición masculina o femenina.

⁵¹ Op. Cit. pp. 27

Siguiendo a Joel Dor en su libro introducción a la Lectura de Lacan podemos aproximarnos a la lectura del esquema de la sexuación planteado por Lacan para comprender mejor la posición que ocupa subjetivamente la mujer situado del lado de lo femenino. Según Dor a primera vista, todo sucede en apariencia como si se tratara de dar lugar justo a esa función de modo tal que la sexuación pareciera ordenarse en relación con el tener fálico. Entonces, la bipartición de la identidad sexual podría distribuirse según la siguiente discriminación: los sujetos hablantes que tienen el falo son hombres; son mujeres los sujetos hablantes que no lo tienen. En ese sentido, bastarían solamente dos formas de argumentos lógicos para expresar ese reparto. En primer lugar, tendríamos una proposición universal afirmativa $\forall x \Phi x$ ⁵². Que se leería como “Para todo x la propiedad Φ (fálica) se aplica a x”, de lo que se podría sustraer la siguiente conclusión: todos los x que cumplen esa función son hombres. Lo que equivale a dejar entender que todos los hombres tienen el falo.

En segundo lugar tendríamos la proposición universal negativa $\forall x \neg \Phi x$. Que traducida es “Para todo x la propiedad Φ no se aplica a x”, de donde se puede deducir que: todos los x que no cumplen con la función fálica son mujeres, o sea: ninguna mujer tiene el falo⁵³.

Según Dor esta argumentación, por más que sea seductora, es inadmisibile, por dos razones al menos. Por una parte, cumplir la función fálica no depende justamente de la problemática del tener sino, en última instancia, de la castración. Por otra parte toda universalidad se funda únicamente en la existencia de al menos un elemento susceptible de ser la excepción.

Entonces, la posición que se tome con relación a la función fálica depende de cuatro formulas lógicas que se agrupan de dos en dos.

⁵² Dor, J. (1998). *Introducción a la Lectura de Lacan II*. España: Gedisa. pp 254

⁵³ Ibid.

Hombres

$$\exists x \Phi x$$

$$\forall x \Phi x$$

Mujeres

$$\exists x \Phi x$$

$$\forall x \Phi x$$

La referencia al padre simbólico exige el complemento lógico de especificaciones particulares. La asociación de las proposiciones universales y particulares de dos en dos indica que en cuanto a los hombres y las mujeres, al mismo tiempo, falo hay y no lo hay para todos.

La identidad sexual de los hombres esta representada por las formulas $\exists x \Phi x$ y $\forall x \Phi x$. La proposición universal afirmativa significa que todos los hombres están sometidos a la función simbólica, lo que equivale a decir todos los hombres están sometidos a la castración. Y, si todos los hombres están sometidos a la castración es

porque existe al menos uno que estaba sustraído a ella. La proposición universal afirmativa esta fundada en la proposición particular negativa. Existe entonces al menos un hombre que no se subordina a la función fálica puesto que se exceptúa de la castración. Así, la universalidad solo se funda a partir de un límite que es su excepción.

De lo anterior Lacan concluye que los hombres constituyen el conjunto universal de todos aquellos que están sometidos a la castración. Por lo tanto, esa universalidad permite la expresión "El hombre", contrario al modo de inscripción femenina en estas formulas, modo que no permite hablar de "La mujer". Las formulas que representan la identidad sexual femenina son $\exists x \Phi x$ y $\forall x \Phi x$. Ninguna expresa la universalidad. La proposición universal negativa indica que no es para todo x que la función Φ se aplica a x . Por otro lado, la doble negación que afecta a la proposición particular implica que no existe un x que sea una excepción a la función fálica. Es decir, no se puede hacer valer como en el caso masculino el al menos un sujeto mujer que escaparía a la castración. Es imposible que exista un x tal que este sustraído a la función fálica. Debido a la ausencia del "al menos un sujeto hablante mujer que sea la excepción a la castración", no podrá existir universalidad posible. Las mujeres no

constituyen un conjunto universal desde el punto de vista de la función fálica, por eso no existe lógicamente una expresión general legítima para designar a las mujeres, desde donde una expresión como “La mujer” es inadmisible. Esa afirmación queda anotada en la parte inferior de los Esquemas de la Sexuación en la cual, del lado femenino, se anota que La mujer no existe, marcando el La con una barra.

Esquema de la Sexuación

LADO MASCULINO	LADO FEMENINO
$\exists x$ $\forall x$ $\overline{\Phi x}$ Φx	$\overline{\exists x}$ $\overline{\forall x}$ $\overline{\Phi x}$ Φx
$\S$ Φ	$S(\overline{A})$ $\overline{La}$ a

Del lado masculino, Lacan escribió $\S$ y Φ . Se trata del sujeto y del significante fálico. La inscripción Φ produce sentido y significación, pero comporta una pérdida dado que el lugar del significante es el campo del Otro y está inaugurado por una falta fundamental del lenguaje en la imposibilidad de un aprehensión total de lo real por lo simbólico. Para el hombre, ubicado como sujeto deseante, existe una pérdida que quedará situada del lado femenino de los esquemas. “Esta S acompañada así por ese doble, ese significante del que en suma ni siquiera depende, no tiene que ver, como pareja, sino con el objeto a inscrito del otro lado de la barra”⁵⁴.

⁵⁴ Lacan, J. (1996). *Aún*. Argentina: Paidós. pp.97

En el lado femenino Lacan anota La , a y $S(A)$ para marcar que la mujer se desdobra teniendo relación con Φ y con $S(A)$, al mismo tiempo que debe identificarse con el objeto a .

Por un lado, en tanto sujeto sexuado, la mujer se relaciona con el significante fálico Φ que comanda la sexuación.

Por otro lado, la mujer se relaciona con el significante de la falta en el Otro, es decir, con $S(A)$. El lugar Otro se simboliza con una A , sin embargo en ese Otro existe una falta estructural inaugurada por el lenguaje. En tanto tesoro de los significantes, en el Otro hay una falla. “No hice pues un uso estricto de la letra cuando dije que el lugar del Otro se simboliza con la letra A . En cambio, la marque redoblada con esa S que aquí quiere decir significante, significante de la A en tanto tachada, $S(A)$. Con ello añadí una dimensión a ese lugar de la A al mostrar que como lugar no se sostiene, hay allí una falla, un agujero, una pérdida. El objeto a viene a funcionar respecto a esa pérdida. Esto es algo del todo esencial a la función del lenguaje”⁵⁵.

Finalmente la mujer deberá identificarse con el objeto a , causa del deseo. Ella deberá, haciendo velo de la falta, ser deseada como mujer. Su lugar en cuanto a la sexuación, es el del objeto que causa el deseo.

Esta inscripción es bastante compleja en la medida en que tanto la posición femenina como la masculina, han de remitirse a un único significante del orden sexual. Lo que diferenciara a ambos sexos será la posición que se tome ante el significante fálico. De este modo, lo propio de la posición femenina se juega justamente en la ausencia de un significante de la feminidad, lo que no quiere decir que ella no deba situarse de algún modo con relación al falo.

⁵⁵Ibid pp 39.

Entonces habría en las mujeres ciertas características comunes, que sin embargo las diferencian. No están enteramente sometidas a la castración, lo que también podría decirse que la Metáfora Paterna no opera completamente, lo que es dificultoso ya que sabemos que la castración, la Metáfora, son anudadores de estructura que hacen la diferencia precisamente entre la estructura neurótica y la psicótica, sin embargo siguiendo, rudimentariamente, la lógica de Lacan el que un sujeto se posicione del lado de las mujeres, precisamente pasa por ese *no todo* sometimiento a la castración.

Otra característica que diferencia a mujeres y hombres es el objeto de deseo, el hombre tiene un objeto de deseo más o menos bien definido, el *objeto pequeño a*, que lo moviliza hacia la mujer y se relaciona con ella, según su fantasmática. En cambio la mujer no tiene objeto “a”⁵⁶.

... “Por un lado es evidente, ya que en este lugar no puede organizar un fantasma que le sería propio en tanto que sujeto, sino que esta invitada a organizarse como representante de un objeto a que es el de su pareja; y eso porque su inteligencia, su sutileza le permite entenderle bastante a él para llegar a representar su objeto, figurarlo para él – si es que a éste le interesa. Pero este objeto “a” no es de ella, es el objeto que la distribución del fantasma y la relación con su pareja han instalado, con esta invitación siempre posible a que ella acceda, si lo quiere, a representarlo”.

El hombre es fácilmente juguete del fantasma y no puede desprenderse de una mujer sino amando a otra mujer, a menos que se fije a otro objeto fetiche; la mujer, en cambio, tiene vocación de amar en el registro simbólico o simplemente de amar y de amar a un solo hombre. A este amor, generalmente el hombre busca escaparle. Se siente atrapado encerrado tragado por la mujer que lo ama al privarlo de la causa de su deseo el objeto (a) y lo castra, volviendo a ser para el una mujer que colma su demanda.⁵⁷

⁵⁶ Melman, Ch. (2001). *El complejo de colón y otros textos*. Bogotá: Cuarto de vuelta. pp 116

⁵⁷ Lemoine-Luccioni. (2001). *La partición de las mujeres*. Argentina: Amorrortu. pp 49.

Hasta este punto podemos dar cuenta de manera sucinta de cómo, un sujeto hablante, se sitúa del lado de lo femenino. Sabemos que en lo referido al desarrollo psicosexual, desde Freud y el esquema de la sexuación planteado por Lacan existen diversos puntos importantes que no hemos abordado pero, creemos que lo tratado es un material que nos facilita la comprensión de lo femenino, que nos orienta hacia el tema de la maternidad.

La maternidad es una función femenina, que más allá de ser una función orgánica, representa en la mujer todo un simbolismo de la fertilidad, ligándola con los misterios de la vida, del origen, con gran parte de lo que se conoce como sagrado. Así el ser madre tiene toda una implicancia subjetiva y social, cultural, que podría decirse

organiza un mito alrededor de este tema.

4.2.4. Maternidad

Francoise Dolto en su libro lo “Femenino” nos dice que: La palabra “madre” quiere decir, para todo ser humano, no solamente una mujer como criatura pasiva gestante y mujer consciente de gestar o de haber traído al mundo hijos carnales; “madre” quiere decir “incontestablemente” y significa para todo ser humano, más allá de su historia anecdótica de feto y de niño de pecho afortunada o desafortunada, la representación humana de la creatividad, es decir, el simbolismo mismo de la fertilidad. Así sintiéndose la fertilidad condicionada por el falo, la madre genitora se convierte en imagen de falo autóctono, no solamente en la época de la gestación, sino también mientras sigue siendo un niño de pecho, antes de alcanzar una motilidad expresiva de su cuerpo con relación al mundo que le rodea.

Siguiendo a Ángela Jaramillo en su artículo “Lo otro y la mujer”⁵⁸, se podría decir que “La madre” es el aspecto más conocido y desarrollado de la mujer, tanto a nivel teórico como social. La madre es el personaje que desempeña una función de imperecederas consecuencias en la vida del sujeto. Es quien transforma el organismo del recién nacido en cuerpo al nombrarlo, pero también, por medio de sus cuidados, lo erogeniza, desatando la sexualidad y el placer. De esta forma, por función, la madre inaugura el territorio de la palabra y el de la sexualidad. Pero además, la madre adquiere un especial estatuto en lo que se refiere a la relación con el objeto de amor, así como al proceso de su elección, es decir la madre es primordial como agente en el proceso narcisista del hijo. La madre posee según Freud “una significación única... que es incomparable y se fija inmutable para toda la vida, como el primero y más intenso objeto de amor, como arquetipo de todos los vínculos posteriores de amor”.

Para Dolto la madre es la matriz viva que sabe cómo, para quien, por quien ésta vida que ella lleva tiene un sentido, y ese sentido que no puede decir lo manifiesta el niño que se desarrolla en ella. La mujer embarazada, conciente o no de su embarazo, puede decir palabras reveladoras a propósito de su gestación, palabras a menudo contradictorias con sus sentimientos inconscientes vividos efectivamente y que el lenguaje de su cuerpo manifiesta. Un niño es siempre una vida, pero una vida encarnada es palabra desconocida, verdadera, viva, envuelta en carne. Cualquiera que sea la actitud consciente de la gestante, su comportamiento somático con respecto a su fruto es la auténtica aceptación, júbilo o rechazo que ella experimenta inconscientemente siempre, a veces incluso conscientemente aunque lo calle.

La madre, en su papel perfundidor y nidante, es el asiento de las emociones, inconscientes acaso para ella, pero siempre perceptibles al feto en su sensorio, en su tono psicosomático.

⁵⁸ Jaramillo, A. (1999). *LO OTRO Y LA MUJER*. Affectio Societatis, Revista Electrónica del Departamento de Psicoanálisis Universidad de Antioquia, Numero 3. <http://antares.udea.edu.co/~affectio3/otromujer.html>

¿Cómo es que el feto en su sensorio como señala Dolto puede percibir las emociones inconscientes de su madre, manifestar el sentido que ella no puede decir?. Si lo pensamos en términos de transmisión, sabemos que incluso antes del nacimiento real de un niño, este es ya sujeto. Pero un sujeto particular, en primer lugar es un sujeto fantaseado que esta en el imaginario materno, siendo el continente de múltiples fantasías, sueños, aspiraciones. En segundo término es un sujeto que esta inscrito en un relato, que desde ya pertenece a una historia que lo sitúa, de manera particular, en el discurso materno. De esta manera la madre tempranamente establece una forma de relación con este hijo. Una forma de relación que ciertamente podríamos denominar de "Mítica" ya que, como hemos desarrollado anteriormente, lo que caracteriza los relatos míticos es el acortamiento de las distancias entre el relato y la "cosa" relatada, en el sentido que en el relato materno, el hijo se presentifica, toma una corporeidad.

Con respecto a nuestra investigación ¿Cómo se presentificará el hijo enfermo de hemofilia en el discurso materno? Es interesante preguntarse además de la referencia actual que las madres pueden hacer de sus hijos, saber como ellas imaginaban a estos hijos antes de su nacimiento, sin duda que esto nos daría luces acerca de la mitología individual de estas madres que pueden ser contrastadas con las narrativas contemporáneas. Pareciera que antes del nacimiento, incluso antes de la concepción de un sujeto, la mujer como criatura gestante, como señala Dolto, imaginariza la posibilidad de tener un hijo, que a parte de imaginarlo en un cuerpo real, lo imagina con atributos subjetivos, con elementos que tienen que ver más bien con su propia subjetividad y principalmente con su propia historia como hija. En términos de identificación podríamos decir que dada toda esta imaginarización de la madre en torno a un hijo como producto, esta se identifica, positiva o negativamente, con el mucho antes del nacimiento efectivo.

Por otra parte Lacan ya señala en "La Familia" que la transmisión, la herencia psicológica tiene consecuencias que desbordan los límites de la conciencia,

instaurando entre las generaciones una continuidad psíquica, por lo que podríamos decir que una vez nacido este hijo, pensando en él en estado de *infans* y siguiendo el planteamiento de Paula Sáez⁵⁹ en su texto Transmisión y Femenino, lo primero que podemos decir es que lo que se trasmite en los primeros momentos de la crianza es el inconsciente, y parte del sujeto que lo porta, es decir, la madre. De lo que se podrían plantear dos conclusiones: a) Que el inconsciente es susceptible de apertura. b) Que el inconsciente está habitado por la madre. Producto de esto, cuando el inconsciente se abre, provoca que la madre que allí habita pueda manifestarse, junto con los trazos de sus propias heridas (Narcisistas) secretas y la existencia de un no saber sobre ellas. Así, existe un lazo transgeracional que se actualiza y que re-edita los antiguos vínculos con la madre de la infancia, dirigida a un hijo pero, sobre todo a aquel hijo o hija, que los padres fueron. ¿Qué tan importante será el tema del narcisismo en las madres con hijos enfermos de hemofilia? O tal vez a modo más general con las madres con hijos enfermos, parece a simple vista evidente que en torno a ellos puede haber un cuidado más dedicado que en el resto de los hijos, pero ¿cómo se presentara este tema en la hemofilia? ¿Sería un elemento importante a considerar la relación de la madre de un hijo enfermo, con su propia madre o padre?

Según Sáez el tema de la transmisión de lo materno sería posible ya que en un inicio, habría una igualación entre consciente e inconsciente. En este estado de cosas, el niño no tendría otro inconsciente que el de la madre. Las palabras que emanan de ella serían como sus miembros donde el niño confunde consciente e inconsciente. Así se puede decir que la palabra es un pedazo de madre, una parte de la madre. El inconsciente maternal siempre quedara contenido en la palabra del niño, siendo la palabra del niño pedazos de madre amputados de su inconsciente. En este sentido, lo que se hereda son las palabras de los padres, y en ellas sus silencios, sus dramas.

⁵⁹ Paula Sáez. Psicóloga, Transmisión y Femenino, Apunte La Morada Agosto 2003.

Según Sáez si pensamos esto, y pensamos que vía las palabras y nuestro inconsciente se nos hace eco de los dramas de los padres, podemos sospechar que entre madre e hijas se produce con particular intensidad la constitución subjetiva. No solo se heredan de la madre las palabras, sino también sus silencios que son incorporados como propios o como tumbas silentes susceptibles de aparecer, la historia vivida y contada, tiene que ver con otra vida, con otra historia, con otra generación.

En este sentido podemos preguntarnos, siguiendo lo planteado por Mannoni en su libro *El niño retardado y su madre* ¿Qué es, para la madre, el nacimiento de un niño? Mannoni responde que en la medida de lo que se desea durante el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia; la llegada de un niño va a ocupar un lugar entre sus sueños perdidos: un sueño encargado de llenar lo que quedo vacío en su propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona “real” del niño. Este niño soñado tiene por misión reestablecer, reparar aquello que en la historia de la madre fue juzgado deficiente, sufrido como una carencia, o prolongar aquello a lo que ella debió renunciar⁶⁰.

Podemos pensar que existen diferentes y numerosas fantasías, en torno al tener un hijo que podríamos catalogar de “comunes” en la maternidad ya que toda madre, proyecta en su producto ciertas expectativas, ciertas respuestas, ciertas enmiendas, que tiene que ver, como se ha señalado anteriormente, con su propia historia. Lo normal, si lo podemos plantear con este término, es que la madre reconozca cierta independencia de sus deseos con lo que el niño es o pueda llegar a ser, reconociendo no obstante, que si en un principio el inconsciente del infans esta “habitado por la madre”, siempre habrá algo ahí que remita al sujeto a su historia infantil, que ha quedado como significante.

⁶⁰ Mannoni, M. (1992). *El niño retardado y su madre*. Argentina: Piados. pp. 22.

Pensando en términos psicoanalíticos, como se plantea la primera relación entre la madre y su hijo, podemos decir que esta se plantea como una díada ideal, fusionada, una díada que se caracteriza principalmente por la complementariedad narcisista. Complementariedad que en una primera instancia, en la gestación es, podría decirse, casi absoluta ya que ambos, madre e hijo, habitan en y por un mismo cuerpo, el materno. Se establece por lo tanto una fantasía de completud que se irá desvaneciendo, con consecuencias positivas o negativas, según la fuerza con la que dicha fantasía, haya habitado el imaginario materno. Según Mannoni existe para la madre, real o adoptiva, un primer estado, vecino al sueño, que hemos llamado también fantasía, en que ella anhela “un niño”; este niño es al comienzo, una especie de evocación alucinatoria de algo de su propia infancia, que se perdió. Este niño de mañana se halla al comienzo en la huella del recuerdo que la madre le crea; un recuerdo en el que se hayan incluidas todas las heridas sufridas, expresadas en un lenguaje del corazón o del cuerpo (sucede así que las madres de psicóticos, las diferentes etapas del embrión serán vividas en el plano imaginario como un desarrollo del cuerpo parcial en el interior de ellas mismas). Este niño, tan ardientemente deseado, crea para la madre cuando llega, es decir cuando la demanda se concreta, la primera decepción: helo aquí, pues, este ser de carne...pero esta ahí separado de ella, siendo que, en el nivel inconsciente era con una especie de fusión con la que ella soñaba. Esta decepción, como lo señala Mannoni ¿Existirá en todas las maternidades? Si es así ¿Qué forma adquirirá en el grupo de madres con hijos con hemofilia?

Es a partir de este momento, que la madre intentará reconstruir su sueño con este niño separado de ella. Ha este niño de carne y hueso, va a suponerse una idea fantasmática, que tendrá por función reducir la decepción fundamental de la madre (decepción que tiene su historia en su propia infancia). Desde ya, se va a establecer entre la madre y el niño una relación engañosa; ese niño, en su materialidad, es siempre para la madre la significación de otra cosa. Si lo pensamos en términos del significante, este es tal porque siempre remite a otro significante, su sentido se desplaza y es por que, la madre como sujeto en falta, jamás podrá tener aquello que colme su deseo, cuando se

percibe algo que pudiese colmar este deseo, el dirigirse a él produciría que dicho deseo se desplace hacia otro objeto. El deseo es siempre una pérdida que en la medida que se percibe se oculta, que aparece para señalar que siempre es deseo de otra cosa, de un deseo que ha quedado en los recuerdos infantiles, esos de los primeros intercambios donde, el sujeto (niño) del inconsciente comparte y se nutre con y de ese Otro absoluto, la madre.

Siguiendo a Mannoni ese deseo, que le llega a la madre desde su propia más lejana infancia, deseo que le es develado en sus sueños, se mantiene tanto tiempo como le es posible pedirlo. Será pues, muy pedido al propio niño, pero a medida que este responda a la demanda materna he aquí que el deseo se evapora. La construcción del fantasma tomará el relevo, para relanzar a la madre en el camino que la lleva, en una especie de espejismo a la conquista del objeto perdido. El niño se convertirá, sin saberlo, en una especie de soporte de algo esencial para la madre, de donde surge un malentendido fundamental entre madre e hijo.

El niño, destinado a colmar la falta de ser de la madre, no tiene otra significación que la de existir para ella y no para él. Responder a la demanda de la madre es siempre, diríamos, terminar en un malentendido pues más allá de lo que ella formula, hay otra cosa que desea, pero de lo que no tiene conciencia. Y a toda pretensión del niño a la autonomía, corresponderá de inmediato, para la madre, la desaparición de ese soporte fantasmático del que tiene necesidad.

Si la madre hace de este soporte fantasmático un sustento de su falta en ser, ¿Qué ocurre con el niño? ¿Qué querría exactamente esta madre de su hijo? Mannoni responde que esta madre no lo sabe; esta madre ignora que su demanda es la cubierta de su deseo perdido. Y cuando, ante tal perspectiva, la madre -real o adoptiva- pide a su niño que sea por ejemplo inteligente, ¿Qué va a suceder?.

Según Mannoni en la medida en que, detrás de su pedido, es de otra cosa que se trata, el niño va a permanecer ahí como una sombra, habiéndosele asignado un lugar preciso a su inteligencia en la fantasía materna. La relación entre madre e hijo se va a establecer a través de un prisma deformante. El niño no sabe que está llamado a desempeñar un rol para satisfacer el voto materno inconsciente rol de superdotado, de débil, de enfermo. Sin él saberlo, es de alguna manera "raptado" en el deseo de la madre.

En el caso de la debilidad mental, la inteligencia deficiente va a ocupar a la madre hasta el punto de que, ante los demás la carencia del niño será siempre objetivada por aquella. (Es en él que hay algo defectuoso; en tanto que la madre queda persuadida, la enfermedad del hijo disimulará la enfermedad materna).

Todo deseo de despertar del niño será combatido sobre la marcha, en forma sistemática, por la madre, hasta el punto de que aquel terminará por persuadirse de "que él no puede". En todo caso, en tanto "que él no puede", la madre se ocupa de él y lo quiere.

Podríamos decir que, en la medida que la madre atribuye ciertas deficiencias en el hijo es que puede ejercer su rol de madre, si este hijo fuese sano, no podría ser una madre lo suficientemente buena como para criar a este hijo. Tales madres están satisfechas cuando otro niño llega a representar para ellas el papel de niño superdotado. Sin darse bien cuenta van a oponer continuamente a los dos niños, el uno al otro y a crear así la relación de hermanos enemigos; relación que les permite mantener intacto, en cada uno de ellos el sustentáculo fantasmático que necesitan. Llegarán aún a crear en cada uno de los niños dotes artificiales: uno estará dotado para la música, el otro para la pintura. Pero este don en que los aprisionan no está ahí más que para marcar en el niño sus límites y su impotencia.

Ahora bien, el niño representara el sustento fantasmático que la madre necesita para ejercer su rol. Se dedicara a su cuidado, consultara especialistas, representara todo lo que una madre, una buena madre debe hacer para buscar la cura de su hijo. ¿Qué ocurre cuando a este fallo fantasmático atribuido en el hijo se le suma una falla en lo real del cuerpo, en particular con una enfermedad que lo pone en riesgo vital? ¿Qué ocurrirá cuando la enfermedad es transmitida por la madre al hijo varón? ¿Cuándo la madre es la portadora y el hijo varón quien la padece? ¿Y además afecta a la sangre?

Siguiendo a Mannoni, responde que la madre es quien emprenderá contra la inercia o la indiferencia social una larga batalla cuya meta es la salud de su niño desahuciado, salud que ella reivindica, manteniendo una moral de hierro en medio de la hostilidad o del desaliento.

Si el padre esta vencido, resignado, si es ciego o inconsciente del verdadero drama que se desarrolla, ella, la madre, es muy a menudo de una terrible lucidez. Hecha para dar la vida, esta hasta tal punto sensibilizada frente a cuanto amenace esa vida surgida de ella, que puede incluso sentirse dueña de la muerte cuando el ser que ella ha traído al mundo le hace imposible toda proyección humana. ¿Por qué? Porque la enfermedad de un niño afecta a la madre en el plano narcisista: hay una pérdida brusca de toda señal de identificación y, como corolario, la posibilidad de una conducta impulsiva. Se trata de un pánico ante una imagen de si que ya no se puede reconocer ni amar.

La relación amorosa madre-hijo tendrá siempre, en ese caso, un trasfondo de muerte, de muerte negada, disfrazada, la mayor parte del tiempo de amor sublime; a veces de indiferencia patológica; en ocasiones, de rechazo conciente; pero las ideas de muerte están, en verdad, ahí, aunque todas las madres no puedan tomar conciencia de ello.

Se puede señalar que la aceptación de estas ideas de muerte están ligadas la mayor partes de las veces a un deseo de suicidio; Mannoni nos dice que ello es tan cierto que

se trata aquí, concentrada en forma ejemplar, de una situación en la que la madre e hijo no son más que uno. Toda ocasión en que se desprecia al niño es recibida por la madre como un ataque a su propia persona. Todo desahucio del niño significa para ella su propia condena de muerte. Si decide vivir, será preciso que lo haga en oposición al cuerpo médico, con la muy frecuente complicidad callada del marido, impotente ante un drama que jamás lo afectará de la misma manera.

4.2.5. Perspectiva de Género

Consideramos importante, a parte de lo desarrollado anteriormente, tener en consideración la perspectiva de género que nos parece en algunos puntos complementaria a lo que hemos planteado hasta aquí, para ello tomaremos el planteamiento de Nora Levinton en su libro *El Súper Yo Femenino*⁶¹, donde destaca el concepto de género como articulador de la feminidad y la masculinidad.

De Levinton tomaremos los puntos que ilustran la construcción de género que se ha realizado en torno a la mujer, en cuanto a su desarrollo subjetivo. Levinton utiliza una definición de género de John Money (1955) quien introdujo la denominación de *gender role*, papel o rol de género, para referirse al *conjunto de conductas que se atribuyen a mujeres y hombres. No se trataría específicamente de la capacidad copulatoria o del aspecto biológico que describe la procreación de la raza humana a través de la relación entre dos sexos diferentes, sino de la feminidad o masculinidad inherentes al ser social, en tanto significados que cada cultura otorga a la diferencia anatómica*. Money llamará “complementación” a la institución en la crianza de las respuestas complementarias a su propio rol de género en los niños y niñas, de parte de los padres complementarias a su propio género.

Según Levinton desde esta perspectiva, el género, en tanto organización simbólica, es preexistente, en el cual todo niño/a va a estar inmerso. O sea, un mundo lingüístico y

⁶¹ Levinton, N. (2000). *El Superyó Femenino*. España: Biblioteca Nueva. pp. 118

de relaciones humanas impregnadas de distinciones de toda clase: vestimenta, actitudes, gestos, lenguaje, funciones, roles y valores. Coexistiendo, por lo tanto, en la subjetividad los fantasmas de género con los fantasmas de sexualidad, a los que los primeros imprimirán su sello estructurante. En consecuencia, habrá efectos significativos desde y para la intersubjetividad⁶².

El interés de Levinton durante el desarrollo de su tesis radicó en trabajar fundamentalmente la incidencia del sistema del género en la organización del súper yo, dado que, en su versión psicoanalítica, el género es un aporte conceptual que favorece el poder pensar la constitución subjetiva de la identidad, la estructura imaginaria del yo no como algo neutro sino emergiendo femenino o masculino desde sus orígenes.

Según Levinton resulta innegable que muchas de las afirmaciones sobre la feminidad

tuvieron sus cimientos sobre ideas preconcebidas que giran en torno a un "ideal femenino", cargado de atribuciones, podría decirse, fundamentalistas sobre la mujer derivadas de su rol cotidiano de esposa y madre. Actualmente se piensa que si para todo niño su desarrollo está signado por esa experiencia primordial de apego que le permite desplegar una disposición biológica que irá configurando su universo emocional, la especificidad de compartir el mismo sistema sexo/género, tiene una importancia radical, instituyendo un contenido particular al psiquismo con el valor de un imperativo categórico: "serás madre y te preocuparás por la vida y las relaciones". Lo que C. Gilligan denomina "ética del cuidado" que remite a la perspectiva moral femenina que prioriza como problema el cuidado y la responsabilidad en las relaciones. Será que esta ética del cuidado es un elemento transcultural y que afecta a todas las mujeres en mayor o menor grado.

⁶² En Revista de Psicoanálisis, Abril 1999, N° 1: <http://www.aperturas.org/1levinton.html>

Este trabajo se hace extensivo el concepto de feminidad, a la temprana identidad que tiene toda niña como igual a la madre y diferente del padre (lo mismo que, a la inversa, ocurre con el varón). En otros términos: su feminidad comienza en un proceso del sí mismo, del yo en un sentimiento del ser, que con posterioridad adquirirá el atributo de la sexualidad.

Levinton en su propuesta enfatiza la noción de género como preexistente lo que fundamenta en que existen deseos y expectativas fantasmáticas inconscientes de los padres frente al hijo/a portador de una representación particular de lo que es ser niña/o para ellos. Y lo que el conjunto social promueve como formato de feminidad o masculinidad vigentes. El género será el fundamento de la identidad, del sentimiento y noción de ser niña o varón, femenino o masculino.

Para Levinton la interacción recíproca con otros sujetos es el principio de la intersubjetividad, donde el énfasis está puesto no en los derivados pulsionales sino en la configuración de relaciones, es decir en el apego considerando a éste como un trabajo psíquico, donde destaca que la primera relación con la madre es punto de partida que pone en marcha el proceso de desarrollo de la intersubjetividad.

Una de las hipótesis de Levinton es que lo que confiere especificidad a la feminidad es la prevalencia de la motivación de apego en compleja articulación con el sistema narcisista, proceso de articulación que se inicia en la infancia temprana y se reinvierte a todo lo largo del ciclo vital. El reaseguramiento de los vínculos afectivos se constituye en el eje organizador de la feminidad. Lo que conlleva una enorme dificultad para la regulación psicobiológica cuando se halla tan sobre investido el mundo emocional y las relaciones afectivas en particular.

Los contenidos temáticos del superyó femenino serán, por una parte, las normas que fijan lo aceptable y lo reproable en el orden moral, prescribiendo como mandato de género privilegiado el cuidado de la vida y las relaciones, la entrega, la capacidad

para la empatía. Rasgos, que por lo tanto, condicionan el comportamiento en relación al objeto, e imponen imperativos categóricos. Y los ideales que hacen referencia a las aspiraciones autoimpuestas para tener un sentimiento de sí misma valioso. Por el reforzamiento de los vínculos, de la primacía jerárquica de la motivación de apego, la sanción más temida será la amenaza de la pérdida de amor

En cuanto a la estructura del superyó, como conflicto básico destaca que el incumplimiento del sistema normativo produce culpabilidad cuando se transgrede y sufrimiento narcisista cuando no se alcanzan los ideales. El juicio incide sobre la desaprobación global no por lo que hizo sino por lo que se es (mujer que no cuida la relación, que permite que se deteriore, que no alivia el sufrimiento del otro, etc).

La modalidad de funcionamiento está dada por las reglas de cumplimiento de las normas e ideales. Correspondería al concepto de "metaideales", propuesto por H.

Bleichmar, que son creencias inconscientes, no formuladas, que determinan el grado en que al sujeto le es admisible el apartamiento respecto de los ideales. La severidad del superyó se basa en esta condición funcional -ideales sobre el cumplimiento de ideales-, y no en las temáticas de los contenidos de los ideales particulares.

En el caso de la niña vemos como va estableciendo un código de autocensura conforme al modelo de los metaideales condicionados por el género.

Algunas de las conclusiones sobre el papel del género en la constitución del superyó femenino están dadas por los primeros atributos en la configuración temprana del superyó. La madre como primera figura de apego, fuente de identificación, soporte de especularización, es la transmisora, tanto a través de conductas preverbales como de mensajes explícitos, de un modelo de feminidad: lo que para ella es ser una mujer y sus fantasmas de género (qué es una niña). Este modelo es prescriptivo por excelencia, abarca inscripciones diversas y deja su impronta fundamental en lo que posteriormente constituirá la instancia superyoica de la niña.

Por lo tanto, la estructura normativa de génesis preedípica establece pautas normativas estrictas sobre la niña, sobre sus hábitos, reacciones emocionales, sobre lo que está permitido o censurado hacer, pensar, decir, legislando no sólo lo que es bueno o malo, sino lo que corresponde para ser mujer. Desde los adultos se implantan contenidos a la niña que constituyen el soporte de lo que se proyecta como identidad propia del género femenino y, por oposición complementaria al género masculino, como lo diferente al igual. En el discurso parental es donde más constituido está el género como "creencia matriz pasional", como una estructura que provee de contenidos particulares al psiquismo.

Es a través de un complejo modelaje que se configurará la identidad de género: el sentido de un sí misma sobredeterminado por la igualdad de género con la madre. Este rasgo favorece la no discriminación y refuerza los sentimientos de fusión.

Por el lugar que ocupan en el mundo simbólico de los adultos, la organización de la identidad temprana del varón se estructura en torno a la figura de los mandatos del héroe: despliega sus atributos de fuerza y poder en la ejecución de una hazaña física o mental (ejecutivo, instrumental, domador de la naturaleza), en el cual el superyó masculino impone la exaltación del atributo personal (teoría clásica en torno al falo). Como contraposición, la heroína femenina temprana es la "gran cuidadora", debido a los mandatos que exaltan atributos morales de bondad, entrega, y consideración a la vida y relaciones.

Si en la descripción freudiana del superyó se pone el acento en la ley del incesto como freno social a las ambiciones sexuales narcisistas del varón, en el caso de la niña deja intactas y, por el contrario, refuerza sus mandatos de género referidos a la capacidad de relacionarse con otros y al cuidado en términos de ser responsables de la preservación de estas relaciones, mandatos que adquieren una suerte de atemporalidad o eternidad ya que son preedípicos, edípicos y postedípicos.

Una de las condiciones que ejercen más opresión sobre la subjetividad femenina es que no existe freno simbólico alguno para disminuir la culpabilidad de las mujeres en torno al desinterés, o a la trasgresión del imperativo de consagración al cuidado.

Existe en la subjetividad una anterioridad temporal de los mandatos de género a la represión de la sexualidad. Según Levinton los mandatos de género se organizan tempranamente en el psiquismo femenino, como precursores de lo que configurará la especificidad de su superyó. Por lo tanto la normatividad de género se establece ya en la época preedípica, previamente a los avatares del complejo de Edipo y a la constitución de la normativa sexual que caracteriza la explicación freudiana para el superyó.

La madre, como persona y figura, será la representante del paradigma que valoriza como lo propio del género el cuidado de la vida y de las relaciones. Este rasgo sellará lo prioritario en la jerarquía motivacional. Como consecuencia de esta fuerte narcisización del apego, su configuración psíquica, su subjetividad y, por ende, su equilibrio emocional dependerá privilegiadamente de este foco de atención y preocupación cuya amenaza más temida será la pérdida de amor. Esta problemática del temor a la pérdida de amor tendrá una doble dimensión: por el efecto de sostén del sí misma y por la pérdida de amor y reconocimiento propiamente dicho. Combinatoria que favorece que perdure el efecto traumático.

Considerando lo que expone Levington desde la perspectiva de género y retomando, momentáneamente lo expuesto en el apartado anterior sobre el narcisismo y específicamente la herida narcisista, ¿Será que en la mujer por su disposición anatómica a la maternidad, dicha herida narcisista es más fuerte que en el hombre?

Es sobre el superyó preedípico que se asientan posteriores restricciones y determinaciones, y sobre el que las instituciones de lo simbólico redoblan la prescripción del imperativo.

Existe en la mujer, en su estructuración psíquica una alta valoración narcisista de las dos vías que caracterizan el vínculo de apego: cuidar y ser cuidada, que se inscriben tempranamente como organizadores de la identidad femenina.

Por lo tanto en la madre recaerá tanto la sede del apego como el papel de primera figura que genera frustración e insatisfacción, lo que promueve fuertes sentimientos de ambivalencia. Esta difícil situación supone para la propia madre ocupar un lugar donde o se la juzga negativamente por ser en exceso controladora o, peor aún, se le recrimina no ocuparse debidamente de sus hijos. La máxima descalificación sería "la madre desnaturalizada", lo que pone de manifiesto la creencia pasional sobre como debe ser una mujer. En torno a las madres con hijos enfermos de hemofilia, pareciera que existe una tendencia a la sobre protección y al sobre cuidado, ¿Vendrá a responder de alguna manera a no ser percibidas culturalmente como una mala madre? Es a partir de la pubertad que la madre será la figura cuestionada y/o repudiada por una hija que necesita rechazarla para conquistar la autonomía que siente amenazada en este vínculo. Será esta una separación forzosa de la madre/persona pero manteniendo el estereotipo de su modelo, ya que las matrices subjetivas no han sido transformadas.

Esta incapacidad para reconocer y valorar la sintonía emocional que la relación entre ambas preserva, será una de las causas que lleven a las mujeres posteriormente en la pareja al reclamo de "cuidado emocional". Cuidado que el mandato de género masculino reduce al mutilar en su propia socialización la capacidad de empatía reforzando al mismo tiempo rasgos ligados a la fortaleza como sinónimo de virilidad y rechazo a la sensibilidad asociada a lo femenino en términos de fragilidad. Por eso en el reclamo de atención y cuidado los hombres se sienten exigidos a cumplir una

tarea para la que no están preparados: el contacto afectivo como expresión de la proximidad en la relación. En ellos, la satisfacción de la motivación sexual refuerza debidamente su sistema narcisista. Pero en las mujeres se hace necesario el reaseguramiento del vínculo para lograr este mismo cometido.

Por lo tanto, se sienten decepcionadas por la falta de reciprocidad en el cumplimiento de la motivación para la que están sujetas por mandato: la presencia y cercanía emocional; y este desajuste entre las diferentes necesidades y deseos genera, necesariamente, malestar y conflictos múltiples.

Se consolida así en la identidad femenina una estrecha, permanente y vigorosa articulación entre dos motivaciones básicas del sujeto: las necesidades de apego que se convierten en fuertes motivaciones para el establecimiento de vínculos de cuidado, que ofrece a la mujer la oportunidad de sentirse necesitada, y un sentido de sí misma: de allí la narcisización del apego.

Esta configuración estructurada en la infancia reencuentra en la cultura un estatuto ambivalente que regirá la vida de las mujeres: la disociación valorativa entre la sacralización-denigración de lo maternal y la invisibilidad teórica de lo maternal en las descripciones y explicaciones de la feminidad.

Por otro lado se puede observar alguna continuidad de los contenidos que configuran el superyó a lo largo del ciclo vital, sin modificación de su severidad.

La identificación primaria a la madre cuidadora se reproduce en forma lúdica en el juego con las muñecas que anticipa, tempranamente, el predominio narcisista, en el ámbito doméstico y privado, como la actividad narcisista del yo femenino. Este contenido será resignificado en las distintas etapas de la vida. En la época escolar, la constelación romántica de la novia y sus vestidos, para atravesar en la adolescencia un intervalo lúcido con el estallido de la sexualidad y su puesta en acto.

En la configuración de la pareja este contenido se activará nuevamente, ya que las mujeres por mandato de género se harán cargo del "bienestar y la salud" de la relación, al menos en la responsabilidad inconsciente de su mantenimiento (lo que no quiere decir que tengan los instrumentos afectivos adecuados para hacerlo), ya que puede haber una gran discrepancia entre lo que el mandato exige y lo que el yo pueda instrumentar. Si su identidad se basa en su capacidad de relacionarse, estar sola la conduce a la más baja autoestima.

Se puede observar además una potenciación de la maternización de las relaciones. La maternización de las relaciones como motivación dominante organiza la identidad femenina y genera un sentido de sí misma autovalorada, narcisizada.

Desde el formato de género se potencia el rol maternal en el cual la capacidad de atención y cuidado del recién nacido es instrumentalmente necesaria, pero a través de un largo y delicado recorrido esta función es transferida por las mujeres a todo tipo de relaciones, ofreciendo casi indiscriminadamente ese único rol.

Como consecuencia, se sienten atrapadas en vínculos que, por una parte, las refuerzan narcisísticamente al sentirse necesitadas y, por otra, las frustran e irritan, porque paralelamente registran el abuso en términos de explotación e intercambios no correspondidos.

Se pueden observar algunas discrepancias entre el mandato de género y la sujeto mujer. El grado de constricción que sufren las mujeres en la intimidad de sus mentes - la sujeto mujer- es variable, pero el mandato impone hacerse cargo de la vida de los otros, lo que, para muchas mujeres, resulta un imposible, ya sea vital por la dificultad de materializar una familia, o afectivo por la problemática concomitante al capital afectivo para llevar adelante tal proyecto.

La mayor dificultad reside en la depositación masiva de expectativas derivadas del apego, lo que obstaculiza que las mujeres se valoren a sí mismas en otros espacios de experiencias. Surgen aspiraciones de tipo intelectual, y/o laborales, pero cuyos logros no alcanzan la misma satisfacción narcisista que los que se vinculan al apego.

Como resultante de la configuración de las matrices subjetivas moldeadas por el formato de género aparece la complejidad añadida para poder discriminar entre deseos e imperativos categóricos, ya que las normas se narcisizan secundariamente para obtener satisfacción narcisista en su cumplimiento, y los ideales se normativizan para evitar la persecución superyoica que produce su incumplimiento.

Según Levinton se puede observar un sentimiento que tiñe el universo subjetivo femenino: la culpa. Cuando la mujer no accede al ajuste correspondiente al formato de género que impone mandatos de docilidad, obediencia, complacencia para evitar conflicto, empatía y cuidado de los demás para contar con aprobación, padece la feroz autocritica del superyó por infringir los mandatos de género. Si sumamos el factor de la desvalorización que codifica la emocionalidad de la mujer que queda asociada a debilidad, descontrol, y dependencia, la consecuencia directa serán los efectos en términos de autorreproche, culpabilización y descalificación autorreferencial. Esta combinatoria atenta inevitablemente contra el cumplimiento con el ideal del yo, creando un omnipresente sentimiento de inseguridad e inadecuación. ¿Cómo procesarán las madres de hijos enfermos con hemofilia el tema de la culpa? ¿Existirá una "cuota" de culpa extra en estas madres por ser ellas quienes les transmiten la enfermedad a sus hijos?

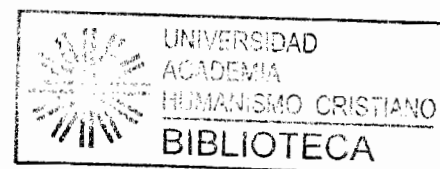
De ahí que la autoinculpación permanente ante cada variación del vínculo afectivo, en sus dificultades y vicisitudes, pase a ser interpretada como fallas de la identidad. Esto conlleva una tendencia a la hipervigilancia sobre el estado de bienestar del vínculo, con aprensión y temor siempre presente, a la separación y a la pérdida (lo

que no invalida que las relaciones no cursen con reproches paranoides y todo tipo de psicopatología).

Se sumarían también los factores de culpabilización exógena, como la inculpación que las instituciones de lo simbólico realizan sobre la mujer: desde los mitos (Eva, Pandora); la sociedad (el aborto es una cuestión materna aunque sea el hombre quien lo exige), y la teoría científica (aludiendo a la madre fálica o la madre seductora).

Respecto a las diferencias en relación a la sexualidad, la niña también tendrá que soportar una mayor censura en cualquiera de las manifestaciones, entre ellas: la masturbación, la curiosidad por los genitales, y la información que recibe. Su propio cuerpo le transmite una complicada red de registros sensoriales que dificulta, incluso, la decodificación de la excitación sexual, lo cual genera un monto de ansiedad importante.

Y en su propio crecimiento, percibe la mirada del adulto varón que convierte precozmente su cuerpo en un objeto erótico lo cual la culpabiliza por sentirse provocadora respecto de algo que escapa a su intención y a su control. Como consecuencia, irrumpirán el miedo, la vergüenza y la culpa, ya que a pesar de los cambios en la mentalidad del fin de siglo, las nuevas generaciones siguen recibiendo un doble mensaje: por una parte no está totalmente superado el modelo de las madres con sus propias represiones e inscripciones en que se ponderaban los sagrados valores de la virginidad, fidelidad y la preservación del "buen nombre y honor"; pero, por otra, se les demanda, para ser aceptadas y valoradas entre su grupo de pares, que sean un objeto sexual atractivo y presenten un grado de disponibilidad, que puede operar como un "boomerang" volviéndose en su contra bajo el epíteto de ser "una salida". Atributo- el de la fácil predisposición a una relación sexual - que, en cambio, es positivamente valorado en los varones.



Todo este entramado produce fuertes impactos en la construcción de la subjetividad femenina y muestra la cara más inclemente del superyó y sus poderosos efectos sobre el psiquismo de la mujer. Teniendo en cuenta ambos factores: la mayor inhibición de la expresión de agresividad impuesta por las restricciones que se van formalizando en el proceso que configura la subjetividad de las niñas, y el hecho de que dejar aflorar la hostilidad promueve el sentimiento de “ser mala”, codificado como un rasgo incompatible con “ser femenina”, dicha agresividad se reprime en su expresión por partida doble, ya que al mismo tiempo se estimula la narcisización de la frustración, bajo la forma de la renuncia y la disponibilidad. Porque, en primera y última instancia, lo que se debe evitar a cualquier precio es la pérdida de amor, es decir, garantizar el apego.

4.3. SIGNIFICANTE

4.3.1. Introducción

En la teorización Lacaniana el concepto de significante ocupa un lugar importante en la medida en que por medio de él se puede dar cuenta del inconsciente. Entendiendo este, en el sentido que le da Lacan en los escritos II en la posición del inconsciente, de un “lugar” al que se puede acceder por medio de un otro que escucha, por medio de un otro que esta ahí para marcar un acto que es de palabra.

Ahora bien, hay una pregunta que surge y que nos mueve a su formulación ¿qué es un significante? Es una pregunta que se responde “fácilmente” a través de la elaboración teórica que se ha hecho para formular lo que es un significante, fácilmente en un sentido irónico ya que dicha elaboración es bastante compleja como para aprehender lo que es un significante de una forma simple. Pero en la clínica o en un espacio no clínico ¿Qué es un significante? ¿Como se presenta? ¿Tiene más o menos valor en un espacio u otro?

Antes de tratar de responder a estas interrogantes sobre la validez, trataremos de dar cuenta de que es un significante y como se nos presenta en el discurso de un sujeto.

4.3.2. Qué es un Significante

La primera referencia, teórica por cierto, que debemos hacer es que Lacan toma el concepto de significante de la lingüística, de un autor llamado Ferdinand de Saussure que de alguna forma es quien da un giro a esta disciplina proponiendo nuevas conceptualizaciones que incluso iban en contra de la lingüística tradicional.

Tradicionalmente esta el “signo” o sea, lo que representa algo para alguien, estableciendo un lazo entre la cosa y quien la significa. O sea a partir del signo se

permite escribir, además de la inversión con respecto a Saussure de la relación significado-significante por la de significativo-significado, es la existencia de una barra que golpea (en el sentido de impresionar o impactar) al sujeto humano a causa de la existencia del lenguaje y que hace que al hablar, no sepa lo que dice.

En el límite, la posibilidad misma del inconsciente está condicionada por el hecho de que un significativo puede insistir en el discurso de un sujeto sin ser asociado por ello a la significación que podría importar para él.

Lacan siguiendo a De Saussure, desprende de su sentido unívoco al signo “lo que representa algo para alguien” rompiendo así mismo la relación de significado-significante, relación que Lacan invierte dando su máxima importancia al significativo desprendiéndolo de todo significado arbitrariamente impuesto.

Entonces vale preguntarse ¿Cómo es que Lacan concibe el origen de la estructura significativa? Lo que Lacan realiza con la inversión de la relación Saussureana es distinguir el significativo de la significación y dicha distinción radica en que el significativo no posee una significación propia. En el seminario de las psicosis Lacan plantea como pensar el significativo en un estado inaugural Lacan nos dice *“intentan pues imaginar que puede ser la aparición de un puro significativo. Obviamente, por definición, ni siquiera podemos imaginarlo. Y, sin embargo, ya que hacemos preguntas sobre el origen, es necesario a pesar de todo intentar aproximarse a lo que esto puede representar.”*⁶⁵

Siguiendo a Norberto Rabinovich en su libro “El Nombre del Padre”, para pensar ese primer momento ese “instante inaugural”, el acontecimiento que marcó la aparición del significativo en el mundo, podríamos imaginar una hipotética “primera vez” en la

⁶⁵ Lacan, J. (2000). *Las Psicosis*. Argentina: Paidós. pp 284.

que, un signo adherido a lo que significa, dentro de un sistema establecido de comunicación anterior al lenguaje, por efecto de una determinada manipulación resultara desprendido de la significación y transmutado en un material fonético sin ningún sentido propio. Así, el signo mutaría su naturaleza de signo y se convertirá en significante.

El significante no nace de la nada, sino del funcionamiento de un conjunto de signos, articulados en un circuito de intercambio social. Este circuito está presente desde el nacimiento de un ser humano, incluso antes, podemos decir. El individuo está inserto en un discurso, por el cual es hablado, y por el cual se le atribuyen ciertas “características”, ya sea rasgos físicos, rasgos psíquicos, cualidades tanto positivas como negativas, que van dando cierto significado y ciertas explicaciones, según el desarrollo y la historia del sujeto. Dichas características son palabras atribuidas, que además están matizadas por un intercambio físico, que se establece desde la gestación, durante el desarrollo y que actúa como signo, al que el sujeto va dando una significación. El signo “lo que significa algo para alguien”, es la materia prima de la que surge el significante. Siguiendo a Rabinovich en el supuesto estadio preliminar al nacimiento de la lengua, ni el grito amenazador, ni el gemido de dolor o la voz de arrullo, como tampoco las voces utilizadas para designar un objeto, animal, persona, fenómeno natural, etc., podrían ser considerados significantes, en la medida que estén adheridos al registro de la significación. El pasaje del signo al estadio significativo implica que el primero rompa su apego a ese “algo” que significa; esa operación transmuta su naturaleza de signo en la de significante.

Siguiendo la pregunta ¿A partir de qué pasamos al orden significativo? Lacan responde que el significante puede extenderse a muchos elementos del dominio del signo. Sin embargo, el significante es un signo que no remite a un objeto, ni siquiera en estado de huella, aunque la huella anuncia de todos modos su carácter esencial. Es, también, signo de una ausencia. Pero en tanto forma parte del lenguaje, el significante es un signo que remite a otro signo, está estructurado como tal para significar la

ausencia de otro signo, en otras palabras para oponerse a él en un par⁶⁶. Pues lo que caracteriza, lo que funda al significante, no es en absoluto cualquier cosa que le sea adherida como sentido, en tanto tal, es su diferencia, es decir, no algo que le sea pegado a él y permitiría identificarlo, sino el hecho que todos los otros le sean diferentes⁶⁷.

El significante, en Lacan, queda especificado como un signo material que no tiene ningún sentido. La estructura del sin-sentido está en el origen del lenguaje. En efecto, algo es significante no en tanto todo o nada, sino en la medida que algo que constituye un todo, el signo, está ahí para no significar nada. Ahí comienza el orden del significante, en tanto que se distingue del orden de la significación⁶⁸.

Lacan es tajante en cuanto a su formulación de que un significante para tener el estatuto de tal, debe estar desprendido de toda significación y que su condición de significante esta definida, además, por ser diferente a los otros significantes es decir se define por oposición y por remitir no a un significado sino a otro significante que no significa nada Lacan dice *"Nuestro punto de partida, el punto al que siempre volvemos, pues siempre estaremos en el punto de partida, es que todo verdadero significante es, en tanto tal, un significante que no significa nada"*⁶⁹.

Que el significante sea definido a partir del momento en que se torna un elemento asemántico, no lo excluye del campo del sentido. La facultad de significar que tiene un significante, surge del enlace con otro elemento del sistema de signos y no por su adherencia a una significación fija.

Se puede decir que hay una primera condición en la estructuración significante, que es que no signifique nada, una segunda, que reencuentre el sentido por relación a otro

⁶⁶ Lacan, J. *Las Psicosis*. Argentina: Paidós. pp 238

⁶⁷ Lacan, J. *De otro al Otro*, Public. Grupo Verbum. Clase del 15/2/69. pp. 20. Citado por Ravinovich, N. (1998). *El Nombre del Padre*. Argentina: Homosapiens.

⁶⁸ Lacan, J. *Las Psicosis*. Argentina: Paidós, pp. 269

⁶⁹ *ibid* pp. 264.

significante, y una tercera, que está presente en las dos anteriores. Dado que no resulta posible identificar al significante en el registro del sentido, puesto que este sentido se desplaza y se transforma en forma permanente, debe haber otro nivel donde se sostenga su identidad. Esta hay que buscarla en el registro formal de su configuración fonética.

El significante se recorta a partir de su "materialidad", del o de los fonemas que componen la emisión vocal. Para que un significante pueda ser identificado, no resulta decisivo que la articulación fonológica llegue a ser emitida por el hablante o percibida por el receptor con absoluta precisión. Sólo tiene relevancia en el lenguaje

que cada significante pueda ser distinguido en su materialidad fónica, de todos los demás.

La última formulación de Lacan en torno al significante es que *el significante es lo que representa a un sujeto para otro significante* resumiendo así la referencia que tiene todo significante a otro significante estableciendo así una cadena en la que el sujeto está representado. Dado que esta cadena se ha ido elaborando en la historia y porque no decirlo, en la prehistoria del sujeto existe un eslabón que da inicio a esta, que es la que permanece en lo reprimido, en lo inconsciente y que Lacan denomina de significante(s) primordial(es) **S1** (o amo) y es lo que da cuenta del deseo originario, del deseo que lo une con el Otro materno, quedando esto en lo reprimido por una función de sustitución de significantes que se va estructurando por lo que él denomina de Metáfora Paterna y que de una manera resumida y extremadamente simplificada, es la institución de la ley del padre simbólico, ley que viene a interdictar la dinámica del deseo materno dirigiéndolo a otro, fuera del cuerpo del hijo, por parte de la madre, y fuera del cuerpo de la madre por parte del hijo. Hecha la sustitución significante del deseo materno por el nombre del padre se ingresa a la cadena de los otros significantes que representan el campo del sentido, a estos significantes Lacan los denomina **S2**, que son los demás significantes que actúan, según como Lacan lo ha articulado, como el saber, el conocimiento. Es en la cadena de los **S2** donde

retorna lo reprimido del deseo originario, insistiendo siempre como perdida como falta, configurándose como un objeto que Lacan denomina "*objeto pequeño a*", representando el deseo originalmente perdido, que se desplaza y cae en la estructura significante de los S2.

Todos estos movimientos se presentan en el lenguaje, en el habla de un sujeto. Los significantes se presentan en el discurso de un sujeto y por estar en relación con lo reprimido actúan a nivel de lo inconsciente, por lo tanto el sujeto no puede dar cuenta de ellos si no es por la intervención de un otro.

4.3.3. ¿Cómo se Presenta un Significante en el Discurso de un Sujeto?

A la luz de las referencias teóricas podemos entender que es un significante, teóricamente hablando, pero se nos presenta la dificultad de comprender como se presenta un significante por ejemplo en la clínica, o como actúa un significante en el discurso de un sujeto sin que esté acotado al espacio clínico. Para tratar de salvar esta dificultad tomaremos un texto de Ricardo Rodulfo "*El niño y el Significante*" en el cual propone ciertos criterios para reconocer un significante. Siguiendo a Rodulfo podemos decir que una primera característica del significante es que lo que actúa como tal se repite en el discurso de un sujeto, se repite de una forma que atraviesa no tan solo la historia particular de un sujeto sino que además se repite en un discurso transgeneracional. Según Rodulfo para que algo sea significante se tiene que repetir. Es más, el significante no reconoce la propiedad privada, no es que sea de alguien; cruza, circula, atraviesa generaciones, traspasa lo individual, lo grupal y lo social; no es pertenencia de algún miembro de una familia; en todo caso es el problema que interpela a cada uno⁷⁰.

Para Rodulfo existe una segunda característica para que algo sea considerado como significante y es que, una vez que algo es introducido con la función de significante

⁷⁰ Rodulfo, R. (1996). *El niño y el significante*. Argentina: Paidós. pp. 22

se produce, un poco al menos, algo de lo nuevo, es decir algo con cierto valor distintivo, algo nuevo se traza, algo de lo particular de ese sujeto esta puesto en la aprehensión de dicho significante. En este sentido Rodolfo afirma que existe una forma de reconocer el significante y reside en que este no viene con un significado abrochado indisolublemente, sino que arrastra efectos de significación que son imponderables; es decir, no vale porque designe inequívocamente cierto significado, sino por las significaciones que se van generando; de manera análoga a la fisión nuclear en tanto encadenamiento de desencadenamientos tan inevitables como imprevisibles⁷¹

Una tercera característica es que el significante tiene una dirección, el significante conduce siempre a alguna parte, es decir el sujeto es remitido a una posición de la cual da cuenta a través de los hechos más comunes y corrientes de la vida según Rodolfo el hábitat significante es la cotidianeidad más banal.

4.3.4. Sujeto de la Enunciación, Sujeto del Enunciado

Hemos hablado del significante y de los efectos que este produce en el sujeto, en el sentido de que al hablar no sabe lo que dice, de ahí en más el sujeto esta dividido por efecto del lenguaje. Ahora bien el significante esta dentro de un discurso, a través del cual puede ser situado, identificado. La articulación de este discurso supone la identificación de los dos aspectos que lo caracterizan estos son: el aspecto del enunciado del discurso y el acto de enunciación que elabora este enunciado⁷².

¿Que es un enunciado? En primer lugar el enunciado es una serie acabada de palabras, emitida por un locutor. La finalización de un enunciado esta dada, generalmente, por un silencio que produce el sujeto hablante para puntuar su

⁷¹ ibid pp 25

⁷² Dor, J. (1997). *Introducción a la lectura de Lacan*. España: Gedisa, pp.132

articulación. Cada tipo de discurso se caracteriza por una serie de enunciados cualitativamente diferentes⁷³.

Tradicionalmente la lingüística ha opuesto el enunciado a la enunciación. La enunciación es un acto individual del habla y por lo tanto el enunciado debe ser considerado como el resultado de un acto de enunciación, en otras palabras, como un acto de creación del sujeto hablante. La enunciación es un acto de lenguaje, es una iniciativa intencional del que habla.

En lingüística se puede circunscribir la enunciación dentro de ciertos parámetros, pero el parámetro más importante es el que concierne a la puesta en escena del sujeto en su enunciado. Según Joel Dor un parámetro semejante remite necesariamente a la naturaleza del representante que hace que el sujeto este presente en su enunciado, y al cual denomina *Sujeto del enunciado*. Este parámetro introduce al sujeto del enunciado de un modo particular que dependerá de que esté presente en forma explícita o, por el contrario, relativamente ausente.

Se podría decir que el sujeto habitualmente se actualiza o esta en sus propios enunciados por medio del “yo”, considerándose que también se puede ubicar en el discurso por medio de otro representante como puede ser, por ejemplo, en el “se”, en el “tu”, en el “nosotros”. Según Dor estos pronombre le permiten al sujeto mostrar cierta neutralidad subjetiva con respecto a sus propios enunciados, como suele suceder, por ejemplo, en el discurso didáctico. Siguiendo a Dor en este tipo de discurso constituido por enunciados gnómicos el sujeto articula proposiciones en la forma de la generalidad o la universalidad como por ejemplo: “La tierra gira alrededor del Sol” o: “se dice que todos los hombres son mortales”. Este tipo de enunciados se caracterizan por marcar una distancia, producen una brecha entre el sujeto del enunciado y la enunciación. Por el contrario, pareciera que esa distancia tiende a disminuir en cuanto el sujeto articula un enunciado por su cuenta: “yo voy al

⁷³ Op. Cit., pp 133.

cine". Sin embargo el "yo" de un enunciado de ese tipo no deja de ser, a pesar de todo, un representante del sujeto en el discurso, más exactamente, *un representante convocado por el sujeto en el acto mismo de su enunciación*⁷⁴.

Según Dor hay que distinguir entre el sujeto del enunciado propiamente dicho, de su participación directamente subjetiva que lo convoca como tal en su discurso. Esa clase de participación subjetiva que actualiza un representante como sujeto del enunciado en un discurso, será denominado *sujeto de la enunciación*. Se puede decir que existe una oposición entre el sujeto del enunciado y el sujeto de la enunciación que no hace más que reiterar la oposición puesta en evidencia en el interior del sujeto a través de su división (*spaltung*), producto de su relación con el significante. La distinción entre sujeto del enunciado y sujeto de la enunciación remite directamente a la oposición fundamental que señala Lacan entre lo "dicho" y el "decir" que acarrea la consecuencia que se refiere a la verdad del sujeto que sólo puede decirse a medias.

Según Lacan "*Lo dicho*" no existe sin "*El decir*", se ve que es el caso de muchas cosas, de la mayor parte, incluida la cosa Freudiana tal como la he situado, como lo dicho de la verdad... Así es que "*lo dicho*" no puede existir sin "*el decir*". Pero si bien lo dicho se presenta siempre como verdad, aún sin nunca pasa de ser un dicho a medias, el decir sólo se acopla al ex-sistir, es decir, al no ser de la "*ditensión*" de la verdad⁷⁵.

Siguiendo a Dor, como el sujeto adviene gracias al lenguaje, podemos decir que su advenimiento se produce en el acto mismo de la articulación significativa, es decir en la enunciación. Pero, como hemos visto, en cuanto ese sujeto aparece gracias al lenguaje, se pierde dentro de él, en la verdad de su ser, puesto que sólo aparece representado, en el sentido que no aparece completo, solo es decible a través de las palabras que no lo dicen en una dimensión "completa" solo puede ser representado y

⁷⁴ Op. Cit., pp 135.

⁷⁵ Lacan J. "L'Étourdit", en Scilicet, 1972, citado por Joel Dor en ., *Introducción a la lectura de Lacan*, Ed. Gedisa, España, 1997, pp. 135

esta representación siempre es incompleta. Al mismo tiempo, la verdad del sujeto se muestra únicamente a través de aquello que permite el advertimiento del sujeto, es decir, en la articulación del lenguaje, en su enunciación. A este respecto, el sujeto del inconsciente, el sujeto del deseo debe ser localizado al nivel del sujeto de la enunciación, como lo subraya Lacan: *La presencia del inconsciente, por situarse en el lugar del Otro, ha de buscarse en todo discurso, en su enunciación*⁷⁶.

El inconsciente aparece entonces en el decir, mientras que en lo dicho la verdad del sujeto se pierde y sólo aparece con la máscara del sujeto del enunciado, para hacerse oír no le queda otra salida que decirse a medias.⁷⁷

La noción de significante es solidaria a la noción de mito, ya que el mito por expresarse en forma narrativa articula a través de sí al significante. En la narrativa mítica existe una verdad que se presenta en forma de ficción, es una verdad que “aparece” como palabra o como un código, que el mismo sujeto refiere. Así esta verdad es aprensible por medio de la enunciación de la narrativa mítica. Hemos considerado en otros apartados de esta tesis que la maternidad se configura de manera mítica en su transmisión, ya que es una instancia que se transmite de diferentes formas pero sea cual sea dicha forma en el momento de ser referida por alguien adquiere un estatuto de narración, que soporta siempre una continuidad entre las generaciones haciéndose presente, en este sentido el significante, ya que como señalaba Rodolfo el significante no conoce la propiedad privada, se desplaza, tiene una dirección y afecta de manera diferente a cada sujeto que lo “toma”.

⁷⁶ Lacan, J. (2001). *Escritos II*. La posición del inconsciente. México: Siglo XXI, pp 813.

⁷⁷ Dor, J. Op Cit pp 136.

5. MARCO METODOLOGICO

5.1. Enfoque metodológico

Esta investigación fue orientada a conocer la construcción mítica de lo materno en madres con hijos enfermos de hemofilia. Se tomo como fenómeno lo materno en dichas mujeres y cómo estas dieron cuenta de ello, a través de su discurso. Ahora bien, en el discurso de estas madres se esperaba que surgieran elementos comunes, que tendrían el valor de significantes sobre los que se construye el discurso de lo materno, discurso que por lo demás, podría decirse tiene un estatuto de mito ya que el discurso de lo materno refiere a distintos momentos temporales, que parten antes del nacimiento de un hijo en la realidad, hasta su proyección como sujeto adulto en el futuro.

Investigación que se abordó desde un enfoque metodológico cualitativo, como bien es descrito en cuanto es capaz de caracterizar y describir un fenómeno social. En el enfoque cualitativo todo se encuentra sobredeterminado por el objetivo final; son los objetivos los que marcan el proceso de investigación⁷⁸, al igual que en nuestra investigación, que giro en torno a objetivos como: detectar si existen en el discurso, significantes comunes en la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia pertenecientes a la agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna ubicado en la comuna de Providencia; articular a partir de las narraciones significantes, la construcción mítica de lo materno en mujeres con hijos enfermos de hemofilia; comprender los efectos de la enfermedad de un hijo en los padres, a partir de una base teórica.; contribuir con una aproximación teórica para el trabajo e intervención en grupos de madres y padres con niños enfermos crónicos.

⁷⁸ Delgado M. Métodos y técnicas cualitativas en ciencias sociales

El mundo simbólico capturado mediante discursos no se circunscribe en modo alguno a premisas previamente formalizadas para su ulterior verificación. En la investigación cualitativa se pretende la determinación dialéctica del sentido mediante la operación de “desentrañar” significados, siempre en relación con los objetivos delimitados.⁷⁹

El diseño cualitativo es abierto, tanto en lo que concierne a la selección de participantes actuantes en la producción del contexto situacional así como en lo que concierne a la interpretación y análisis, es decir, la articulación de los contextos situacional y convencional, ya que tanto el análisis como la interpretación se conjugan en el investigador, que es quien integra lo que se dice y quien lo dice. Siguiendo a Ibáñez, por contexto situacional hemos de entender la red de relaciones sociales, que despliega la técnica como artefacto nunca neutral; por contexto convencional hemos de entender la red de relaciones lingüística que despliega la técnica nunca inocente. Así pues en la investigación cualitativa es el lugar donde la información se convierte en significación (y en sentido), dado que la unidad del proceso de investigación, en última instancia, no está ni en la teoría ni en la técnica, ni en la articulación de ambas sino en el investigador mismo.⁸⁰

5.2. Tipo de Investigación y diseño de Investigación

La investigación fue de tipo exploratoria, no experimental. Puesto que tuvo como objetivo examinar un problema de investigación poco estudiado o que no había sido abordado antes⁸¹, como es el caso de nuestro estudio que tan solo cuenta con antecedentes generales desde otras perspectivas y enfoques teóricos, sin encontrarse desarrollado específicamente nuestro tema, desde la perspectiva psicoanalítica. Por otra parte fue no experimental dado que no se manipularon deliberadamente los

⁷⁹ Idem pp. 77

⁸⁰ Idem, pp. 77

⁸¹ Sampieri, Fernández, Baptista, Metodología de la Investigación, pp. 184

fenómenos a observar y describir, sino que se observaron tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos.⁸²

5.3. Delimitación del campo a estudiar

5.3.1. Universo

El universo de nuestra investigación fue la agrupación de padres del Hospital Luis Calvo Mackenna “Nosotros y Ellos” que acoge a las familias con hijos enfermos de hemofilia de Santiago y derivados de otras regiones del país.

5.3.2. Muestra

Recogimos una muestra compuesta por 6 madres, las cuales fueron escogidas de la agrupación total, de acuerdo a criterios definidos por los investigadores. Consideramos necesario como criterio el que dichas madres habitarán en la Región Metropolitana, para hacer factibles las entrevistas ya que existe un número considerable de dichas madres que habitan fuera de Santiago. Por otra parte la enfermedad de la hemofilia se clasifica en tres grupos que son la hemofilia leve, moderada y grave, de la que hemos considerado para trabajar el grupo de hemofilia moderada y grave, por ser el más representativo, en cuanto al contacto de estas madres con el servicio hospitalario, ya que por representar el grupo de mayor riesgo por accidentes se sigue un riguroso control profiláctico con ellos. En cambio, el grupo de hemofilia leve, según el factor de coagulación que presente, son los que tienen menos contacto con la asociación, por ser un grupo de mucho menor riesgo.

⁸² Idem.

5.3.3. Tipo de Muestra

La muestra de la presente investigación es no probabilística de sujeto tipo, puesto que la elección de los sujetos depende de los criterios de selección discriminados por los investigadores, así mismo es “sujeto-tipo”, debido a que el objetivo depende de la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización de los resultados⁸³

5.4. Técnicas e instrumentos de recolección de información

Considerando las características de esta investigación, que esta referida a la forma en que se relata sobre la maternidad de un grupo de mujeres, es que se optó por la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad, que fue realizada en forma individual a la muestra.

La entrevista en profundidad se concibe según Taylor y Bogan como: una entrevista no directiva, no estandarizada y abierta. Utilizando esta expresión para referirse a encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no solo obtener respuestas sino también que preguntas hacer y como hacerlas.⁸⁴ Dado lo

⁸³ Idem, pp. 227

⁸⁴ Taylor y Bogan. Métodos cualitativos de investigación, Cap 4, Entrevista en Profundidad pp. 101.

anterior nos pareció relevante reunir a través de esta técnica la información respecto de la construcción mítica de lo materno, a partir de tres tiempos cronológicos, como son el pasado presente y futuro.

La entrevista en profundidad, que se enmarca dentro de las técnicas de recolección de datos en la investigación cualitativa, es una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental. Es en la interacción entre el entrevistador y el informante donde se forma una narración conversacional, creada en conjunto, que contiene un conjunto interrelacionado de estructuras que la definen como objeto de estudio.⁸⁵

Según como la plantean Delgado y Gutiérrez la entrevista solo se puede juzgar, como cualquier otra práctica cualitativa, por sus resultados finales, por su riqueza heurística de las producciones discursivas obtenidas en ella. Sobre todo en la posibilidad de recoger y analizar saberes sociales cristalizados en discursos que han sido contruidos por la práctica directa y no mediada de los sujetos protagonistas de la acción. Dichos saberes sociales giran entorno a la maternidad, los cuales han sido adquiridos por la experiencia individual de tener un hijo hemofílico, ligada a la transgeneracionalidad que se da al actualizar modos de crianza de su grupo familiar, que a la vez se sustentan en un mito mayor, que es lo cultural.

El empleo de la entrevista presupone que el objeto temático de la investigación, sea cual fuere, será analizado a través de la experiencia que de él poseen un cierto número de individuos que a la vez son parte y producto de la acción estudiada, ya que el análisis del narrador es parte de la historia que se narra.

⁸⁵ En *Métodos y Técnicas Cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*, Delgado y Gutierrez, Ed. Síntesis Psicológica, Madrid, 1995.

En la entrevista en profundidad, como en toda secuencia comunicacional, todo intercambio de mensajes manifiestos va retroalimentando el contexto interpersonal y marca los límites sobre la interacción posterior, por lo que no sólo resulta afectado el receptor sino toda la relación. La entrevista al realizarse tiende a convertirse así en un sistema de tipo homeostático, esto es en un sistema en equilibrio inestable contrapesado por secuencias comunicativas que perfilan una relación potencialmente conflictiva. Como refiere Ibáñez⁸⁶ en la entrevista abierta, no basta la propuesta puntual inicial: la información inicial que el entrevistador le transmite al entrevistado cataliza en un proceso que enseguida se agota –retorna al equilibrio- (el dispositivo conversacional uno-consigo-mismo pone en juego relaciones reflexivas de comunicación: hay un amortiguamiento de la retroacción). El entrevistador tiene que actuar para provocar al entrevistado a hablar, evitando canalizar o conducir su habla. Los modos generales de actuación siguen siendo la reformulación y la interpretación, pero los tiene que poner en juego con más frecuencia que en el grupo de discusión. Cualquier diseño previo de sus intervenciones -cualquier cuestionario o guía- provocará el corte, y el habla del entrevistado se derramará en el discurso del entrevistador. Operativamente la entrevista de investigación se construye como un discurso principalmente enunciado por el entrevistado, pero que comprende también las intervenciones del investigador, cada uno con un sentido y un proyecto de sentido determinado (generalmente distintos), relacionados a partir de lo que se ha llamado un contrato de comunicación, y en función de un contexto social o situación. Se distinguen así tres niveles en la entrevista (niveles relacionales que determinan el sentido del discurso):

El contrato comunicativo.

La interacción verbal.

El universo social de referencia.

⁸⁶ En Métodos y técnicas cualitativas, de Delgado y Gutierrez, pp. 231.

El establecimiento del contrato de comunicación es fundamental para el funcionamiento del dispositivo de la entrevista, ya que diluye la situación de la paradoja (en el sentido planteado por Watzlawick y la escuela de Palo Alto) generalmente remitiendo el uso de la información y la comunicación a un contexto exterior al propio encuentro, contexto más o menos anónimo —depende de los términos del pacto— que no es otro que la investigación o el informe escrito, uso que desbloquea y da salida a la misma situación de entrevista. El contrato comunicativo está constituido, inicialmente, por parámetros que representan los saberes mínimos compartidos por los interlocutores sobre lo que hay en juego y los objetivos del diálogo. Dichos saberes pueden ser divididos en dos grandes grupos.

Saberes implícitos, capaces de crear una situación potencialmente comunicativa: códigos lingüísticos y culturales, reglas sociales y modelos de intercambio oral.

Saberes explícitos, suscitados en la función de la temática del trabajo, saberes que constituyen la base común de los primeros intercambios entrevistador-entrevistado y se fundan en los objetivos de la investigación, del cómo, por qué y quien la realiza.

La interacción verbal se fundamenta en la apertura de los sujetos a la comunicación y a la aceptación de sus reglas. Las conversaciones son así actividades sociales —incluso se puede decir que la conversación es la unidad mínima de interacción social—, reguladas no sólo en términos pragmáticos de adecuación al contexto, sino también dentro de las mismas secuencias verbales (cómo están sincronizadas y como se producen). Así las palabras intercambiadas son en apariencia espontáneas, pero implican y manifiestan la posibilidad de activar una labor socialmente reconocida y exigida, y por otra parte, manifiestan una amplia gama de estrategias de discurso, de movimientos, de trucos conversacionales (usados cotidianamente tanto en las ocasiones más informales como en las más estructuradas) para persuadir, defender la propia posición, realinearse, justificarse, etc.

La interacción verbal se establece a partir de un sistema de intervenciones del entrevistador compuestas por:

Consignas: son instrucciones que determinan el tema del discurso del entrevistado.

Comentarios: son explicaciones, observaciones, preguntas e indicaciones que subrayan las palabras del entrevistado.

Los principales actos de habla llevados a cabo por el entrevistador pueden ser agrupados en tres tipos de instancias:

Declaración. Acto por el cual el que habla hace conocer al interlocutor su punto de vista o conocimientos.

Interrogación. El que habla obliga al interlocutor a responder una pregunta.

Reiteración. Acto por el cual el que habla asume, repitiéndolo, un punto de vista enunciado por el interlocutor.

Estos tres actos del lenguaje se pueden establecer remitiendo a dos registros discursivos comunes a todo enunciado:

Un registro referencial, definido como la instancia discursiva de identificación y de definición del objeto del que se habla.

Un registro modal, definido como la instancia discursiva que traduce la actitud del locutor respecto de la referencia.

Del cruce entre el tipo de acto y el tipo de registro nos salen los seis tipos básicos de intervenciones o comentarios del investigador en la entrevista.

Una declaración a nivel referencial es una complementación.

Una declaración a nivel modal es una interpretación.

Una interrogación a nivel referencial es una pregunta sobre el contenido.

Una interrogación a nivel modal es una pregunta sobre actitud.

A la reiteración referencial se denomina eco.

A la reiteración modal la se denomina reflejo.

La entrevista de investigación social, por lo tanto, es especialmente interesante para determinar los discursos arquetípicos de los individuos en sus grupos de referencia, ya que al grupo de referencia el individuo se refiere para formular evaluaciones acerca de sí mismo y de otros. La entrevista individual abierta tiende a resultar muy productiva para el estudio de casos típicos o extremos, en el cual la actitud de ciertos individuos encarna, con toda su riqueza, el modelo ideal de una determinada actitud, mucho menos cristalizada en la “media” del colectivo de referencia, debido a la potencialidad de su situación proyectiva para revelar las relaciones con los modelos culturales de personalidad (reflejados en el otro generalizado) o, si se quiere, la relación, en términos Freudianos, del narcisismo del “yo ideal” y las exigencias de “ideal del yo”.

5.5. Plan de Análisis de la Información

Para esta investigación se utilizó, como metodología de análisis de la información la aproximación interpretativa al contenido de la información textual, considerándose como un procedimiento, adoptando el término usado por Erickson (1989) para nombrar los diversos programas de investigación cualitativos, las estrategias de análisis que actúan sobre datos cualitativos y lo hacen enmarcadas en una determinada forma de entender la realidad y la construcción del conocimiento. Son característicos de aquellas concepciones de la investigación que parten del supuesto de que la realidad social es subjetiva múltiple, cambiante, resultado de una construcción de los sujetos participantes mediante la interacción con otros miembros

de la sociedad, y se interesan, en general, por comprender e interpretar la realidad tal y como es entendida por los propios participantes.⁸⁷

El procedimiento interpretativo constituyen técnicas de análisis de datos que se aplican también a la información o los datos generados por la propia investigación, que utiliza las categorías para organizar conceptualmente y presentar la información más interesada por el contenido de las categorías que por la frecuencia de los códigos⁸⁸

A continuación señalaremos algunos rasgos comunes que suelen estar presente en los procedimientos interpretativos:

- La mayoría considera que los datos cualitativos se presentan en forma escrita y por lo tanto los métodos de análisis operan sobre textos: transcripciones de entrevistas, diarios, notas de campo, documentos oficiales etc.
- Se da una cierta indiferenciación de las tareas analíticas. A pesar de que estas se presentan en forma de fases, etapas o pasos, es frecuente su co-ocurrencia en el tiempo, por lo que la secuencialidad de su presentación no siempre corresponden con una sucesión temporal en la ejecución.
- Se aplica desde la primera fase de recogida de datos, se desarrolla en íntima conexión con ésta y de forma continua durante el proceso de investigación.
- Aunque se dan pautas y se especifican tareas, los procedimientos resultan abiertos, flexibles, y no están rígidamente estandarizados. Existe la posibilidad de un cierto grado de divergencia dentro de un marco establecido.
- Predominantemente, los procesos analíticos tienen un carácter inductivo, arrancan de la propia recogida de datos para intentar llegar a la formulación teórica que expliquen las relaciones halladas en esos datos.

⁸⁷ Gil, F. (1994). *Análisis de Datos Cualitativos*, (pp.65). España

⁸⁸ Idem (pp. 66)

- Los resultados a los que se llegan con ellos son constantemente revisados durante el proceso de investigación y, en su caso, modificados o sustituidos.⁸⁹

Es posible diferenciar distintos niveles de intensidad en la tarea de análisis. Autores como Krueger (1991) o Lederman (1990) establecen, de acuerdo con la profundidad del análisis un continuo jalonado por:

- la reproducción fiel de los datos directos, clasificación en categorías relevantes
- la simple descripción que resume las afirmaciones donde se encierra la esencia de las opiniones vertidas por los participantes; y por último,
- la interpretación del significado de los datos mediante técnicas analíticas de mayor potencia, que hagan posible su comprensión.

Resulta evidente, por tanto, que no existe un proceso único para llevar a cabo el análisis, y que la intensidad de este puede variar. Tal situación es similar a la que afrontaríamos al considerar el análisis cualitativo de datos obtenidos por otras técnicas o procedimientos: entrevistas individuales, observación, cuestionarios de preguntas abiertas, etc. Si tratamos de encontrar un proceso general de análisis que sea básicamente compartido por la mayor parte de los investigadores, este constaría de una serie de fases:

- muchos autores inician el proceso con la lectura o la audición de los discursos completos, en repetidas ocasiones, para tener una impresión adecuada del conjunto
- un paso posterior consistiría en agrupar los datos –fragmentos del discurso con unidades temáticas- en torno a los temas encontrados. Es decir, se trata de extraer todo lo que resulte relevante y asociado a un tema (Goodman 1984), en una operación característica de los procesos de reducción de datos que

⁸⁹ Idem. (pp.67)

antes hemos identificado, como categorización. Como señala Lederman (1990), las categorías también aquí pueden estar predeterminadas o emerger desde los propios datos.⁹⁰

Gran parte de los procesos de análisis se limitan a describir este material organizado y a presentarlo resumidamente, con un uso frecuente de citas textuales que a juicio del analista captan las ideas claves expresadas y que sirven para apoyar su exposición. Estas citas ilustran reacciones, opiniones, motivaciones, sentimientos, etc.

El material agrupado por categorías, permiten al analista buscar tendencias, formular conclusiones tentativas. Generalmente estas conclusiones se centran en la presencia o ausencia de ideas en el discurso del grupo de entrevistados, la comparación entre entrevistados, en el estudio de la homogeneidad- heterogeneidad intergrupo y, por último, en la búsqueda de relaciones entre los elementos para identificar tendencias o modelos.

Estas operaciones básicas serán las que desarrollaremos con el corpus de datos textuales. Estructuraremos la presentación del proceso seguido para llevar a cabo el análisis. Centrándonos en las operaciones características de las tareas de reducción de datos, disposición de datos y extracción de conclusiones presentes en el análisis.⁹¹

Señalamos a continuación la estructura formal que caracteriza el proceso de análisis de la información desde la aproximación interpretativa al contenido de la información textual. Cabe destacar que este proceso si bien fue riguroso, se flexibilizo específicamente en la reducción de los datos textuales (la cual se justifica más adelante) debido a que partimos de la premisa que la metodología esta al servicio de cualquier practica investigativa .

⁹⁰ Idem. (pp.71)

⁹¹ Idem. (pp.72)

5.5.1. Reducción de los Datos Textuales

La Codificación, es la operación física consistente en asignar códigos a unidades identificadas en un corpus de datos, tras la que subyace una operación textual que conocemos como categorización. En el análisis la codificación constituye, como suele ocurrir habitualmente en el análisis de datos cualitativos textuales, la operación central en la tarea de reducción de datos.

5.5.2. Segmentación

Para la segmentación o la división de los discursos en unidades de contenido hemos considerado unidades a aquellos fragmentos que expresan una misma idea es decir, la división en unidades se realiza con un criterio temático y por tanto segmentación y codificación tienen lugar simultáneamente. En efecto al segmentar el texto en unidades temáticas estamos diferenciando fragmentos que aluden a determinados temas, los cuales constituirán las categorías en que quedarían incluidos.⁹²

Al dividir el texto en unidades, hemos contemplado la posibilidad de que estas se superpongan entre sí, de modo que una misma cadena textual permanezca simultáneamente a dos o más unidades.⁹³

5.5.3. Codificación

Las operaciones de categorización y codificación consisten en identificar fragmentos de textos con temas o tópicos que lo describen o interpretan, y asignar a cada fragmento un distintivo –código- propios de cada categorías de elementos constituida, implica, por tanto, el agrupamiento conceptual de las unidades en función de la

⁹² Idem. (pp.72)

⁹³ Idem. (pp.73)

afinidad en los temas que aluden. Se trata de operaciones que deben ir precedidas de la segmentación y que resultan simultáneas a estas cuando, como en esta ocasión, el criterio para realizar la segmentación es precisamente el referirse a una misma idea o tema.⁹⁴

La asignación de códigos podría llevarse a cabo marcando sobre el papel los fragmentos que quedarían incluidos en cada categoría. Cada categoría ha sido identificada por un código de tres letras, que coinciden por lo general con las primeras de la denominación que recibe la categoría. Siguiendo el criterio de Miles y Huberman (1984b), que recomienda usar nombres estrechamente relacionados con el concepto que se describe, de forma que nos recuerde el contenido de la categoría que simbolizan.⁹⁵

Concluida una primera codificación de datos, hemos examinado el contenido clasificado en cada categoría, con el fin de:

fusionar categorías afines o de escasa representación,
subdividir categorías excesivamente amplias y de contenido relativamente heterogéneo, o

renombrar categorías buscando términos que definan mejor su contenido.

La revisión del contenido de las categorías permite definir con precisión cada una de ellas, diferenciándolas de las demás. El examen del conjunto de categorías obtenido nos sirve como base para organizar un sistema que constituye uno de los resultados iniciales del análisis.

En un intento de conectar las categorías entre sí, de acuerdo con su afinidad temática, hemos diferenciado varios núcleos o meta categorías en torno a las cuales se agrupan la mayor parte de las consideradas inicialmente. La estructuración de las categorías en meta categorías da paso a la constitución de un sistema de categorías. Para elaborar

⁹⁴ Idem. (pp.75)

⁹⁵ Idem. (pp.76)

tal sistema nos cuestionamos acerca de los aspectos que aproximan o distancian a una categoría de otras, en un proceso de comparación intra o intercategorías.

El hallazgo de elementos comunes o diferenciadores, así como los aspectos mencionados por la literatura sobre el tema estudiado, nos permite configurar un esquema mediante el cual las categorías quedan agrupadas en torno a una serie de núcleos. En algunos casos, el agrupamiento de las categorías que contaban con escasa relevancia o frecuencia dio lugar a una nueva categoría que venía a englobar a las anteriores. Cuando el discurso se desvía del tema central propuesto, su contenido deja de ser relevante de cara a nuestro objetivo de investigación.⁹⁶

5.5.4. Selección de Datos

Se trata de una focalización y reducción de los datos a aquellos que interesan de cara al estudio, del mismo modo que las cuestiones de una entrevista estructurada, reducen los datos a aquellos que conviene recoger o un observador participante toma nota selectiva de aquellos fenómenos que resultan relevantes para el problema de investigación.

5.5.5. Obtención de Resultados y Conclusiones

Las conclusiones de un análisis de tipo interpretativo comienzan a ser extraídas prácticamente desde el momento en que se están recogiendo los datos. Así, incluso antes de comenzar la transcripción y el análisis de los discursos, habíamos obtenido algunas ideas generales acerca del conjunto de datos que íbamos a analizar.⁹⁷

Resulta ineludible recurrir a una forma de análisis que suponga un examen sistemático de los datos, de modo que el camino seguido para llegar a las

⁹⁶ Idem. (pp.77)

⁹⁷ Idem. (pp.84)

afirmaciones finales contenidas en el informe puedan ser seguidas por otros investigadores

5.5.6. El Contenido de las Categorías

Las conclusiones de un estudio comienzan a tomar forma a partir de la reducción de datos. La codificación del material textual nos permite identificar los temas a los que se aludió, las actitudes, las valoraciones, etc. Apreciadas a partir de los datos. Bastará examinar el contenido incluido dentro de cada categoría para llegar a una descripción completa de los mismos.⁹⁸

El sistema de categorías elaborado constituye en sí mismo un resultado del análisis y nos permitiría directamente extraer algunas conclusiones.

5.5.7. La interpretación

La interpretación de los resultados de un estudio forman parte de las conclusiones del mismo. El analista no puede limitarse a presentar los resultados del análisis, destacando como conclusiones los principales hallazgos alcanzados a partir de los datos. Sus esfuerzos se dirigen, por lo general, a buscar una explicación, a contextualizar los hallazgos en el marco de desarrollos teóricos sobre el tema, a compararlos con otros trabajos de investigaciones similares, etc.

El investigador tiene que trascender los propios datos e hipotetizar sobre la explicación de los resultados.

La interpretación de los resultados puede hacerse siguiendo alguna de las siguientes guías:

⁹⁸ Idem. (pp.86)

- 14 encontrando conexiones entre los elementos de significado (tópicos) destacados en el conjunto de datos
- 15 comparando los resultados con los obtenidos por otros investigadores en estudios similares
- 16 buscando datos adicionales que den la clave para comprender los resultados del estudio
- 17 contextualizando los hallazgos en un marco teórico de referencia que explique las conductas, opiniones, actitudes etc., observadas
- 18 recurriendo a la propia experiencia e intuición del analista.

Para aproximarnos interpretativamente al contenido de la información textual,

utilizamos como herramienta la teoría psicoanalítica, tomando para ello algunos elementos como son los significantes, sujeto de enunciación y del enunciado, para de ahí articularlo con la construcción mítica de lo materno. Análisis que si bien fue efectuado desde la teoría psicoanalítica, se diferencio en su abordaje de lo que es la practica clínica.

5.5.8. Definición de Matriz

Para responder a los objetivos planteados en la investigación se definió como único núcleo, la construcción mítica de lo materno, desde el cual se desprendieron categorías previamente estipuladas, que darían cuenta de este, que a continuación se definen:

Posición de la Madre: Se refiere a las formas narrativas a través de las cuales las madres expresan su maternidad en relación a un hijo enfermo.

Esta categoría la conforman las siguientes subcategorías: aprendizaje, proyecciones, sentimientos en torno a la enfermedad, rol de madre y saber sobre su enfermedad.

Transmisión de la Enfermedad: Esta categoría da cuenta de la experiencia referida por la madre en relación a su condición de portadora y transmisora de la hemofilia y el impacto que esto le provoca.

Posición del Hijo: Esta categoría da cuenta del lugar que ocupa el hijo enfermo en el discurso materno, es decir, como este es referido por las madres en diferentes ámbitos; al interior de la familia, en el colegio, las relaciones sociales que establece con sus pares y con el entorno.

Transgeneracionalidad: Esta categoría alude a la actualización en la crianza de los modos de proceder de sus padres, esto implica la transmisión de pensamientos, actitudes, acciones, expresiones, etc. Es decir, remitirse a su historia infantil en su posición de hija actualizando elementos significativos de esta, que le sirve hoy como soporte en la asunción de su rol materno.

Filiación: Esta categoría da cuenta de la relación que establecen las madres portadoras con su familia nuclear, es decir la relación con su madre, su padre (o quienes cumplen esta función) y hermanos.

Posición del Padre: Esta categoría la entenderemos como la presentificación de la figura paterna en el discurso materno. Dando cuenta esto del lugar que ocupa el padre en la estructura familiar.

5.5.9. Matriz de Analisis de Entrevista

Núcleo	Categoría	Subcategoría	Tópico	
Construcción Mítica de lo Materno	Posición de la Madre	Aprendizaje	A criar	
			Con respecto a la enfermedad	
		Proyección	Personales	Familia Individuales
				Hijos al nacer
			Futuro de los hijos	Educación
		Sentimentalmente		
		Sentimiento en torno a la enfermedad	Muerte	
			Culpa	
			La enfermedad como carga	
			Percepción del hijo como normal/anormal	
		Saber de la enfermedad		
		Rol	Exclusividad de la madre en los cuidados	
			Validación	
	Cuestionamiento del rol			
	Transmisión de la Enfermedad			
	Posición del Hijo			
	Transgeneracionalidad			
	Filiación			
	Posición del Padre			

6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

6.1. CATEGORÍA POSICIÓN DE LA MADRE

La categoría Posición de la madre, se refiere a las formas narrativas a través de las cuales las madres expresan su maternidad en relación a un hijo enfermo.

Esta categoría la conforman las siguientes subcategorías: aprendizaje, proyecciones, sentimientos en torno a la enfermedad, rol de madre y saber sobre su enfermedad.

6.1.1. Subcategoría Aprendizaje

Entendemos por aprendizaje el reconocimiento de ciertas experiencias que para las madres han resultado significativas en torno a la crianza, experiencias que están ligadas tanto a su rol de cuidadoras como también ligadas a un proceso que podríamos llamar de “crecimiento personal” a partir de las cuales siguen cierta tendencias, configuran ciertas pautas de conducta que se hacen extensiva a la crianza y a otros ámbitos de su vida.

En esta subcategoría podemos situar tres niveles referidos por las madres:

- a) El primer nivel que visualizamos en la subcategoría aprendizaje es que las madres refieren que el hecho de criar a sus hijos, les ha ido enseñando a ser madres, por que para ser madre “no hay curso ni nada”.

...Con José yo he aprendido mucho, yo creo que asumí la enfermedad de José... la asumí como un aprendizaje...

...Uds. saben de que para ser mamá no hay curso ni nada, uno con esfuerzo y sacrificio, pero... he recibido hartas cosas maravillosas de mis hijos, que me han enseñado incluso.... a ser mamá...

...a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto más la idea de niñita y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entretenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien...

- b) En un segundo nivel podemos encontrar el hecho de considerar la crianza de sus hijos como instancias de aprendizaje orientadas al cuidado de ellos, a la forma de criar.

...así que yo ahora estoy aprendiendo a ser, ser un poco independiente del hospital, estoy inyectando al Renato, llevo seis meses con medicamento, pero no me siento segura de hacerlo sola en la casa, pero eso lo voy a aprender y va ha ser más sencillo el tratamiento va ha ser casi instantáneo...

...Aprendí darles cariño a los niños, de mudarlos, darles mamadera darles hasta cierto punto de jugar con ellos y otro cierto punto que uno tiene que ponerse dura con ellos... aprendí hartas cosas, y de esa enseñanza yo estoy practicando con mis dos guaguas, porque para mi son guaguas todavía...

- c) En un tercer aspecto en torno al aprendizaje, podemos dar cuenta de que éste tema de aprender con los hijos, con su enfermedad, lleva a algunas madres a difundir lo aprendido, difundirlo a otras madres que están pasando por lo mismo que ellas pasaron.

...la hemofilia o sea signifíco que llegara a esa altura a la casa, fue detenerse y pensar que tenía ahí, que era un ser humano que yo tenía que estar pendiente de él las 24 horas, te fijas, y eso me detuvo a pensar que todas las cosas que recibía o que podía dar era una cosa grande, entonces yo creo que por eso que también que me asumí, en este cuento de formar una agrupación...

...ehh como que me sentí contenta es mala la expresión que digo, el hecho de que hay madres igual que yo, pero no porque ellos estuvieran enfermo, no se como se puede explicar eso, de ver que hay madres igual que yo, yo pensé que era sola no sabía nada, de nada, incluso me daba una alegría cuando veía a otro niño hemofílico y no entiendo porque... pero es una alegría sana no porque tenga la enfermedad sino que decir que hay otro niño igual pero...

6.1.2. Subcategoría Proyección

Entendemos por Proyección las expectativas que las madres tienen sobre el futuro tanto de ellas como también de sus hijos. Podemos observar que existen tres niveles o momentos que nos dan cuenta de diferentes aspectos que los podríamos clasificar como:

- a) Proyecciones de las madres. Podemos señalar aquí las proyecciones situadas en un tiempo anterior a la maternidad y la vida en pareja, con expectativas de desarrollo personal, así como también en relación a formar una familia pero independiente de la maternidad.

...No pa na, oye lo único que quería era estudiar tener no se po, todo lo que uno quiere tener en una casa, vivir tranquila un tiempo, los sueños de todas las lolas, tener un departamento, vivir sola...

En este mismo punto están las expectativas de las madres en un momento que se piensa de consolidación de la familia, es decir cuando ya no se planea tener mas hijos y las proyecciones giran en torno a la consecución de bienestar material, para una buena calidad de vida de la familia.

...yo siento que el José llegó justo en el momento en que demasiado alto volábamos con mi esposo, con dos hijos sanos, los dos trabajando y me refiero a volar alto en el sentido que tu te proyectas como familia, como persona, en tener un estándar de vida bueno, con casa propia con auto con... que sea un llevar bueno en la vida...

Además en este nivel observamos que la maternidad en algunas madres no esta, aparentemente, en los momentos anteriores a la maternidad consumada, como una idea relevante, sino más bien las proyecciones están más del lado de la realización profesional.

...He...mmm...yo no tenía planificado tener hijos, o sea... ¿tener hijos?, o sea tener hijos, o sea mi proyección es mi trabajo, comprar mi casa llevarme a mi mamá a vivir conmigo, por que todavía tenían problemas, yo creo que tome esa decisión por que igual he tenido problemas por ahí sentimentales, entonces yo dije ya, por aquí va hacer mi camino y mi rumbo de vida, pero conocí a alguien y me enamore, me cambiaron todos los planes...

Si señalamos que la idea de la maternidad no esta *aparentemente* como una idea relevante en estas citas, es que de la cita anterior se puede inferir que la decisión por enfatizar la proyección en el trabajo, en la proyección de vivir, en este caso, con su madre, dejando de lado la posibilidad de una maternidad esta mediada, por factores que tienen que ver, con la historia de vida de esta madre, principalmente como lo señala ella por los "*problemas sentimentales*" que la hacen decidir cual vendría a ser

su “camino y rumbo de vida”, hasta que conoce a alguien y cambian todos sus planes.

b) Proyecciones de las madres referidas a cómo ellas imaginaban que sus hijos serían antes de quedar embarazadas y durante el periodo de gestación. Entendiendo que en las diferentes entrevistas la mayoría de las madres relata que en la adolescencia y también en la infancia está, por decirlo de alguna manera, la inquietud por lo que significa ser madre y tener hijos. En algunas madres predominan las características físicas, atribuyéndoles colores de piel, colores de pelo, cualidades físicas, deseando que sean profesionales. En los diferentes casos dichas proyecciones estaban ausentes del conocimiento de que sus hijos padecerían de algún tipo de enfermedad.

...Físicamente, a ver a Camilo...lo que pasa es que siempre pensé en él como un hijo colorín y yo quería que él naciera... yo, yo deseaba, ojalá sea colorín y después, si no saliera colorín, yo dije, ojala que sea negrito, no se porque me gusta como las guaguas negritas, me gusta harto los negritos, me gusta la piel morena, y yo que ellos fueran como bien morenitos, salieron súper blanco los dos y como me los imaginaba...

...siempre me imaginaba igual, yo decía, este va a tener que crecer y ser profesional, va a tener que ser feliz, va tener...como no sabía de la enfermedad, yo quería que...ahh, yo quería que ellos hicieran mucho deporte, yo quería que mi hijo fuera, no se, tenista, que jugará, que hiciera atletismo, natación, me gusta mucho la natación, de hecho yo pensaba apenas crecieran un poco en mi embarazo, que cuando crecieran yo los iba a meter a escuelas de tenis, de fútbol, escuela de atletismo, escuela...pero no pude hacer nada de eso...

...y cuando yo asumía que iba a tener una niña, yo creo que era como un cuento personal porque a mi me gustaba mucho como te digo el tema de las

muñecas, de peinar, yo tengo sobrinas mujeres, vivía peinándolas, pero era más que nada en ese contexto...

Dentro de este mismo nivel podemos dar cuenta además que las expectativas de las madres entorno a sus hijos al momento de nacer, también desde antes, están orientadas a tener hijos sanos, el defecto no es algo que se imaginarice en la proyección del hijo nacido, pareciera que casi no hay lugar para este tipo de pensamiento.

...físicamente, como yo más o menos, o sea bien, siempre uno espera que los hijos salgan sanos eso no lo niego, o sea yo creo que cuando tu asumes un embarazo, lo único que pides, seas creyente, sea a las estrellas a Dios a lo que sea, es que tu hijo sea sano cualquier mamá es lo único que pide, en cuanto a que tenga los ojos verdes, grandes, moreno, da lo mismo, en serio, porque es como irrisorio para una... nace chico y tu lo primero que haces lo miras, en serio, como que viene enterito y tu te veí como mamá, que rico el guatón nació bien, te dicen los doctores, esta bien, esta sanito, se nota que cumplió su periodo de gestación bien y tu te quedai como feliz...

Sanitos, feliz, alegres, pero sanos sin ninguna enfermedad, sin nada...

...yo lo único que pensaba era que, que saliera sano, sano era como algo....ahora me imaginaba físicamente si se iba parecer a mi marido se iba parecer a mi...

Dentro de este nivel podemos observar que como señalamos anteriormente las madres siempre esperan que sus hijos nazcan sanos, de lo que podemos desprender en primera instancia que siempre hay una imagen del hijo completa, incluso antes del nacimiento, a la cual se le atribuye características físicas. Las madres no imaginan un hijo enfermo, no esta dentro de su imaginario atribuirle, conscientemente, algún

defecto. Si se señala que conscientemente no se le atribuye un defecto es porque, pareciera que existe algún tipo de fantasía en torno al potencial defecto, con el que pudiera nacer el hijo, ya que de las siguientes citas esta el hecho de constatar que el hijo efectivamente en el cuerpo no viene con alguna falla.

...nace chico y tu lo primero que haces lo miras, en serio, como que viene enterito y tu te veí como mamá, que rico el guatón nació bien, te dicen los doctores, esta bien, esta sanito, se nota que cumplió su periodo de gestación bien y tu te quedai como feliz...

...No con hemofilia no, pero presentía algo de que... ¿ira a nacer con sus piecitos, con sus pies....? Con... con sus bracito o sea, siempre me... pensaba eso, pero de su cabecita, su cuerpo, jamás se me paso por la mente, sino que podría nacer sin un bracito sin una pierna, porque siempre yo, como tejía... y siempre quedaba inconcluso un tejido, siempre por ejemplo me faltaba lana, pa la otra piernecita del pantalón supongamos, pero yo no se lo decía na, si no así no más... un algo tonto no se...y quedaba con eso... cuando lo vi nacer por ejemplo, ya quede conforme, dije yo, mi hijo nació con sus dos piernecitas, sus dos brazos yo... yo estaba contenta yo, pero fue esa mi preocupación en el embarazo, nada más..."

c) Proyecciones contemporáneas de las madres con respecto a sus hijos y el futuro. En este nivel se visualizan dos instancias. Una especialmente referida a la situación profesional y otra referida a su situación sentimental en el sentido de encontrar pareja polola o esposa.

1. En lo referido a la situación profesional podemos dar cuenta de que existen diferentes visiones, en donde podemos observar el interés explícito de las madres porque sus hijos estudien y saquen una carrera, pero que en la formulación que estas madres hacen de su deseo se deja entrever implícitamente en algunas y

explícitamente en otras, lo que podríamos denominar como una fantasía de fracaso con respecto a este tema.

...Ay, tan solo que uno me dice que quiere ser doctor para ayudar a los niños pobres, el otro que quiere ser bombero, al otro día el otro que quiere ser cocinero, encuentro que ... llegar a ese momento y darle lo que quieran hacer, pero me gustaría que terminaran su colegio, que salieran adelante, que... sean diferentes, que no... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos fueran... darles... darles todo lo posible, de que mis hijos fueran unas personas profesionales... que no el día de mañana que vengan y que digan en mira este tal por cual... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos, bueno que conocieran a sus pololas, que me dieran nietos, nietas, eso sería el futuro de mis hijos, pero verlos terminando su colegio...

...no se poh... pero más adelante me gustaría que estudiara, que igual sacara una carrera.

...Yo pienso que va a tener estudio, pero igual va a tener dificultades...

...Igual es empeñozo él... no se... a lo mejor con profesión pero con dificultades

Otro nivel que podemos observar en esta subcategoría de las proyecciones referidas a los estudios es que, dichas proyecciones están puestas más en el deseo materno que en el deseo del hijo propiamente tal, es decir que el hecho de que los hijos estudien y saquen una profesión tiene que ver más con un mandato de la madre al hijo, que por ejemplo buscar lo que el hijo desea en cuanto a proyectarse en una profesión.

...quiero que sean profesionales, me interesa mucho que ellos se valgan por sí mismos.

...yo creo, en la cima del cielo, que los hijos sean lo que uno quiere y profesionales, no se po, es lo máximo, yo creo que ahí descansarían ya de todo lo que he pasado, porque igual he pasado hasta aquí, yo creo que ahí intentaría descansar.

...pero yo encuentro que como mamá lo he hecho bien, o sea no me encuentro pon te tu, como dice fracasa, o sea, como decir, pucha mi hijo no vaya a sacar nada... de hecho el Javier lo tiene bien clarito, o sea, una vez que la hija termine de estudiar, la meta es sacar el Javier adelante, si el Javier tiene que ser un profesional como sea...

2. En lo referido a la situación sentimental existe en algunos casos, similar a lo que planteábamos anteriormente, con respecto a los estudios, una fantasía de fracaso y de desvalimiento en el sentido que se piensa que los hijos hemofílicos, por estar siempre con una presencia constante de la figura materna, en torno a los cuidados y atención, tenderían a buscar parejas que efectivamente cumplieran este rol, de reemplazar a la madre, pero que no tan solo esta referido a esto, sino que la búsqueda de este modelo iría más lejos, en cuanto que estos hijos buscarían mujeres mayores que ellos, para que cumplan dicha función.

...y a mi me impresiona mucho, yo estuve yendo los últimos meses a las reuniones de los adultos, de los hemofílicos del salvador y a parte de ver a todas las personas con muletas, con sillas de ruedas, te das cuenta también de algo que no debiera... Como mujeres mayores, mayores o sea yo te digo 10, 15 años mayores entonces es como pierde la mamá asumir otra mamá eso... yo no lo quiero...

...Preocupación igual poh, aunque... tu... y que va a ser de su futuro, si se va a casar, ehh no sé, si ira a estar solo...

Pensamos que cuando se habla de “proyección” lo que de ahí surge es siempre en términos ideales. Es decir que dentro de los posibles escenarios se imagina el mejor de ellos. Esto ya nos pone ante una dificultad, porque las madres imaginan a sus hijos en términos ideales, sanos, felices, etc. Dificultad que se manifiesta al saber que dicho hijo padece de una enfermedad que puede resultar mortal, y que la depara con una decepción que impide que se cumplan sus propios ideales en torno a la maternidad.

Así la decepción que surge converge con la ocupación real en torno a los cuidados, produciendo así una forma de lidiar con el producto fallado que en algunos casos se transforma en cuidados excesivos, sobreprotección, es decir existe una sublimación de la decepción en instancias que culturalmente son más aceptables.

Por lo anterior, pareciera que en estas mujeres la maternidad ocupa gran parte de su existencia, de su tiempo, de su ocupación. Estableciendo una marcada diferencia entre ser una mujer como sujeto y el ser madre, siendo la maternidad una instancia que vectoriza las demás áreas de la vida de estas mujeres. ¿Qué hace que en estas mujeres la maternidad abarque gran parte de su ocupación? Y más aún ¿Qué hace que estas madres dediquen su atención prioritariamente al hijo enfermo, descuidando a los demás hijos, si los hay, y a su pareja?. Podemos observar que en esta maternidad existe una exclusividad de los cuidados al hijo enfermo, nadie más que la propia madre puede (y debe) hacerse cargo, estableciendo un perímetro de acceso que muy pocos, si ellas lo permiten, pueden franquear. Así la función del padre, o bien de los demás hermanos, se ve limitada a las concesiones que la madre les puede otorgar.

6.1.3. Subcategoría Sentimientos en torno a la enfermedad del hijo

Dentro de esta subcategoría encontramos diversos sentimientos algunos negativos y amenazantes, otros basados en la retribución de los hijos del cariño y dedicación que las madres han invertido en ellos.

Podemos dar cuenta por ejemplo de sentimientos de miedo ante el conocimiento de la enfermedad ligados a una sensación de muerte, la cual esta presente en cada momento de la historia de esta crianza, con más fuerza en los primeros años de vida del hijo, marcando, dirigiendo la actividad al cuidado de este. En otras la amenaza de muerte del hijo, marca una instancia tremendamente angustiosa y traumática ante la cual, manifiestan que preferirían estar muertas ellas antes de tener que enfrentar esta situación.

...Llegue acá, la doctora Cavieres, que ella lo recibió, me dijo, Amanda, tu hijo tiene una enfermedad grave y ahí me explico y ahí fue impactante, o sea que tu hijo se te puede morir por un golpe o por un sangramiento, impactante, o sea uno como que... o sea bueno era mi primer hijo entonces yo decía, oh justo a mi, mi primer hijo que venga con esta enfermedad es grave o sea pa mi fue impactante, en el sentido de que yo pensé que se iba a morir con un sangramiento de nariz, después lo cuidaba con cojines, alfombra, todo...

...y la doctora que me da el diagnóstico dice fríamente mira tu hijo tiene una hemofilia moderada eso significa que tiene un porcentaje muy poquito de coagulante circulando por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo, se golpea la cabeza y se muere, si se cae y se muere...

...yo no sabia como lo iba a poder enfrentar si me estaban diciendo que mi hijo se podía morir en cualquier momento, entonces yo sentía que yo no iba a ser capaz, que no iba a ser capaz, entonces yo lo único que pensaba era que prefiero estar muerta antes de ver que mi hijo de repente se me puede ir...

...después yo me sentí que no tenía esta madurez o más que esta madurez el conocimiento de estas cosas entonces esto causa un poco de inseguridad de repente de cómo va a ser más adelante que es lo que me producía al principio a mi el José cuando yo decía pucha y si se me muere que iba a hacer y ahí si

se hace un corte en la cabeza y yo no lo sé, la inseguridad te desestabiliza un poquito y sientes como de repente va ser mucho más tortuoso y de hecho lo es o sea no es fácil, no era tal como yo lo esperaba no ha sido fácil, porque no tan solo repercute en el hijo enfermo sino que....

En algunos casos lo traumático de la noticia lleva algunas madres al extremo de intentar atentar contra su vida y la de sus hijos, en un caso como este una madre refiere esta intención y se le pregunta por que tomo esta decisión extrema:

...Fue porque mi marido me maltrataba mucho....Me van a perdonar (llorando) me pegaba.... Por mi culpa mis hijos habían nacido hemofílicos

...que por mi culpa el tomaba decía y no poh y eso era antes, él tomaba, el era alcohólico de antes, hace muchos años, no es mi culpa.... (Se levanta a buscar pañuelos)... me van a perdonar no...

La potencialidad de la muerte de un hijo es relatado como lo más terrible que le puede ocurrir a una madre, ligado esto a un sentimiento de propiedad y de invalidez proyectado sobre los hijos, donde la enfermedad los sitúa del lado de la discapacidad, con todo esto y justificado en el amor materno, la decisión de un suicidio es la única salida posible.

...Porque es tan de uno que ... uno que tiene cariño tan grande que tiene y más encima cuando a uno le vienen a decir de que su hijo es hemofílico sin saber nada de la enfermedad yo dije, yo me mato, me mato, me mato con mis hijos, porque no dejo a mis hijos sufriendo aquí...

...Y te encuentras con que de repente te nace un niño con hemofilia, que es una enfermedad que muy pocos conocen, entonces el miedo que a ti te... te invade es tan grande, porque te dicen, oye tu hijo esta en riesgo de vida, se

golpea la cabeza y se muere y eso es el dolor más grande y la forma más terrible en que tu te enteras de su enfermedad porque como te digo, si te dicen eso, el asumirlo es un trauma demasiado fuerte...

Así también podemos decir que en algunas madres existe un sentimiento de inferioridad hacia sus hijos, percibiéndolos como posibles sujetos víctimas de discriminación. Ligado este tema a que las madres se consideran aprehensivas, de lo que podemos desprender que existe además una sobre protección sobre este hijo, que hace que el entorno externo sea considerado como amenazante.

...Somos madres aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, más bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no ma poh...

...hacia el futuro, yo por ejemplo anduve cotizando eh, sala cuna, cotice 4 sala cunas y yo pensé que me iba a encontrar con rechazo por el tema de la hemofilia, y no me hicieron problemas y eso como que chuta, me hizo ver un poco, a lo, lo mejor, la, la, cosa de segregación o discriminación no va ser muy grave, aunque igual con los papás que yo he compartido aquí en el centro, se me advierten algunos problemas en los colegios así que...

Otro tema que podemos visualizar en esta subcategoría, está el sentimiento de culpa que gira en torno la madre por un lado, la imputación del hijo hacia esta por otro y la culpabilización externa efectuada por alguna figura significativa que cuestiona el rol de la madre en torno al cuidado de los hijos, como es el equipo médico, la familia y entre otras madres.

...pero con el Eduardo si siento esta como entre comillas culpa, porque estuve el año pasado todo el año con el psicólogo con él, dentro de la cosas que me pidieron en el colegio y aunque te dicen: no porque tu tienes que entender que las razones es que tu te encontrabas como mamá no podías abarcarlos a los tres juntos y echarlos a los tres en un saco, tu tenias que tratar de ver que tu hijo mayor de repente tuviera que asumir más que el del medio un poco pa ayudarte...

...Culpable, millones de veces, me siento, hasta el día de hoy me siento culpable que porqué mis hijos tienen esa enfermedad, me siento culpable hasta el día de hoy...

...Entonces a mi una vez el Renato se me cayo igual de la cama poh, entonces también me generó una culpa...

...si un día se pega si un día yo no estoy ahí, yo creo que por ahí esta el... que pasa si yo no estoy ahí y el niño se golpea en la cabeza, un niño que todavía no sabe hablar bien, se muere, entonces era como ese sentimiento encontrado de mucha pena, de mucha angustia, de no estar ahí en el momento...

En el nivel de atribuirles culpa a las madres de parte de los hijos tenemos por ejemplo las siguientes citas:

...Yo creo si, y el chico me lo ha dicho "mamá porque nosotros no podemos ser una persona normal, ¿es por tu culpa?" me siento pero pésimo, de que me echen la culpa a mi de que yo soy la culpable porque ellos sean así me siento mal.

...y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las

mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pilla mal...

En el nivel de atribuirles culpa a las madres de parte de agentes externos que cuestionan su rol de madres como cuidadoras, tenemos las siguientes citas:

...esto es como muy confidencial, la doctora Cavieres es una persona muy dura, a mi honestamente al principio me daba mucho miedo llegar con el José con algún golpe y enfrentarla, porque ella le echaba la culpa a la mamá, pero mamá donde estabas tu, te fijas, entonces me va a decir eso y yo me voy a morir porque lo único que te daba era pena, realmente donde estaba yo...

...y en la católica entro y explico la situación y el medico no me quiere atender entonces ya mi marido ya enfadado le dice ya... se comunica con el pediatra, el pediatra le explica que el niño si tiene problemas porque en primera instancia ellos no creían que por un simple corte de frenillo tuviera una anemia tan severa porque le hicieron exámenes de urgencia en la católica y la anemia que tenía era para que no pasara un día más se moría esa noche, me llevaron a un lado y me dijeron señora mire aquí hay agresión hay agresión de parte de usted o de la persona que cuida los niños algo esta pasando y ahí yo creo que ahí como que alguien me zamarreo porque yo no no sabia lo que estaba pasando yo lo único sabia era que lloraba porque mi hijo se estaba muriendo...

...aquí hay mamá que tienen testimonios de que se sentían más mal, no tanto por el hecho de que el niño se golpeará, tuviera un hematoma, sino por el hecho de cómo la iba a tratar después la doctora tratante...

Podemos destacar además la percepción que se tiene de la enfermedad como una carga que se debe sobrellevar en la cual se ve implicada toda la familia.

...la psicóloga igual me decía de a poquito vas a ir nuevamente retomando por que tenía que hacer crisis en algún momento, que esta carga es un esfuerzo para todos, y te va a hacer crisis el de en medio y que bueno que sea en esta edad.

En otros casos el tema se muestra al reconocer que tener un hijo enfermo es una carga.

...He ...Bueno yo por suerte trabajo, un trabajo flexible, yo trabajo en la universidad de Chile, entonces he... Distinto sería si yo trabajara en una empresa, no me darían permiso cuando se presenta el problema, así que por lo menos ahí tengo ventajas, así que igual con harta carga por que estoy terminando un doctorado este semestre, entonces también esta es otra carga, pero distinta por lo menos.

...sin embargo otros que han sabido, igual han tenido hijos, pero hijos hemofílicos, pero traer al mundo otro igual, eh a sufrir, traer esa carga.

Así también les resulta complicado a las madres reconocer que la crianza de sus hijos enfermos es una carga, atribuyéndole esta características a otras causas distintas a la enfermedad, como pueden ser los problemas económicos, los procedimientos en el hospital u otras cosas, manifestándolo de manera implícita.

...No una carga de ellos como hijos, si no la carga económica, la carga de traerlos al hospital, bueno yo antes no tenía auto, tenía que gastar...vivía en San Bernardo, entonces gastaba como tres micros y cuando no caminaba, yo gastaba taxi, entonces la parte económica afecta, pero esa parte, la parte económica.

...de hecho yo creo que soy una de las madres más conocidas en el hospital, yo llego a urgencia ah hola, Amanda que le paso al niño, pasa y aquí en hematología, en otras especialidades igual, eso yo encuentro, por esa parte carga, carga emocional también de repente una esta carga de tensiones, excesos de pagos, yo igual aquí he estado súper mal, he llorado toda la tarde, así me traen agüita, me dicen Amanda, pero yo creo que es parte de todo, sin emociones, sin emociones, sin llorar, sin nada de eso sería como fome también de repente, de repente estoy realegre y digo a pesar de que ayer llore tanto y hoy estoy tan alegre.

Otro nivel que podemos rescatar es el referido a los sentimientos positivos que le generan a las madres sentir retribuidos sus cuidados por parte de los hijos.

...como por ejemplo que te digan en la mañana que... hola mamá con un beso, o en la noche si tu no le dai beso no te duermen, que tengan que decirte buenas noches mamá o buenas noches hijo, con un beso que sueñen con sus angelitos, eso es sagrado para ellos, ellos son... y si tu no le dices eso no duermen poh, o te buscan a donde tu estés y te dan el beso y... eso para mi como que me da más fuerza para salir adelante... más fuerza, más alegría...

...para mi de que mi hijos me quieran, como yo los quiero a ellos, es... todo fantástico...

En otras circunstancias referidas, por ejemplo a episodios de agresión hacia sus hijos algunas madres refieren sentimientos de impotencia, rabia, pena.

...Ah, a mi fue como si me echaran algo hirviendo en el cuerpo, fue como si... una impotencia, rabia, fui a la casa de este niño, hable con la mamá, me enoje con ella...

...impotencia, rabia, impotencia... de tratar de hablar con el niño que hace daño, no simplemente mi hijo, porque puede ser después cualquier otro, tratar de conversar con la persona de que no se hace, por esto, por esto otro aunque me digan que puedo ser una vieja loca, pero trato de hablar con ellos, impotencia es verdad, pero ya después como que los veo ahí y los veo que se ríen que juegan que saltan, se me olvida todo, soy de eso...

Dentro del discurso materno esta presente el tema de la normalidad versus la anormalidad de sus hijos con respecto a la enfermedad.

...el me dijo, tu tienes que criar a un niño normal, no tienes que criar a un niño dependiente porque o si no toda la vida va a estar pegado a ti, no lo vas a dejar crecer por el temor a que le pase algo, entonces lo que tu tienes que hacer es tratar que... eso es lo que yo asumí al pie de la letra y eso también me llevo a aceptar que... tenga la hemartrosis...

...y que te vay a tener que acostumbrar porque teni que seguir con el cabro, informarlo y tenerlo hecho un hombre y que en el futuro él si tiene hijos con hemofilia tu estar ahí como abuela y que é sea un gallo desarrollado de tal manera que a sus hijos le transmita también esa (cualidad) que la vida tiene que seguir que es una limitancia, si, pero tampoco es 100% la negación del ser humano...

...Yo creo que no tanto... porque, porque llevarían, o sea llevan una vida normal, llevan pero no estaría, yo creo... tan preocupada de ellos, de que no se vayan a pegar de que esto, de que lo otro, no, yo creo que los dejaría como un poco más, más libres, que ellos vivieran un poco más, aunque ellos viven su vida...

...no yo creo que si fueran normales, unos niños normales yo creo que los dejaría como todo el resto, salir un rato afuera, a jugar sin estar cuidando, sin esto, sin esto otro, yo creo, o sea es mi opinión... habría a lo mejor sería.... Eso, de que.... Pero como no lo son, estoy más preocupada de ellos...

...Por ejemplo las micros no les paran, imagínese para un niño normal, que más sería para mi hijo, si le dan un empujón, se cae de la micro

...lo vital es que lo he dejado vivir su infancia, tratar de que sean felices, de que se sientan normales, eso...

Así el tema de la normalidad se presenta dialécticamente en su doble faz, y se hace recurrente en las diferentes entrevistas. Ahora bien, ¿Qué es lo que establece la condición de normal? Podemos decir que lo “normal” es una construcción cultural, y responde básicamente a una medida estadística que sitúa a la generalidad de los sujetos, donde lo que no responde a esta generalidad es anormal. Entonces los patrones culturales sitúan lo normal del lado de lo bello, lo ideal, lo perfecto, lo sano, así la maternidad esta mediada por los patrones culturales.

Entonces por un lado las madres tienen que enfrentarse con las disposiciones culturales que excluyen a sus hijos de la normalidad, generando distintos sentimientos en torno a esto, sentimientos de exclusión, de soledad. Por otra parte el tema de la anormalidad las involucra directamente con la decepción que implica tener un producto fallado, situación que las remite a asumir el defecto de sus hijos, sumado a esto el hecho real que son ellas las que les transmiten el gen defectuoso a ellos.

6.1.4. Subcategoría Rol Materno

La subcategoría Rol Materno esta referida principalmente a las actividades que la madre realiza en torno a su maternidad. Hemos observado a través del material del

que disponemos que una actividad que las madres se atribuyen, podría decirse, como exclusiva es el cuidado de los hijos enfermos, ocupándose de ellos, sin delegar a nadie dicha función.

...hay algo que yo tenía que evaluar en toda mi historia de José, se podría decir el libro, el título, es que esta vocación hacia el niño enfermo me llevo un poco a dejar a los otros dos que yo tengo... un poco de lado aunque uno no quiera pero los niños son tan perceptivos, tan suavecitos tan sensibles...

“La vocación al hijo enfermo” como lo denomina esta madre, es la responsable de que ella en este caso se haya alejado de su familia, pareciera que en un primer momento este distanciamiento no se hizo tan evidente, pero luego dado que “los niños son tan perceptivos”, estos habrían percibido esta distancia.

La enfermedad de los hijos como se ha señalado, es algo que solo les concierne a ellos dos, pareciera que esto está en el ámbito de lo íntimo, generándose una complicidad y una dependencia entre ambos.

...No sé, pensaba de que era algo de nosotros, y como íbamos a molestar a otras personas... Si...porque no tiene sentido haber molestado a más personas... eh, porque como el tenía que trabajar temprano igual, entonces como iba a estar trasnochando así yo al otro día... y yo no trabajaba, era por eso...

...entonces cada vez que me preguntaban por el Renato, algo que nadie sabía para mi era como una puñalada, tenía que fingir una situación que no era la real, entonces...

De lo anterior nos llama la atención el tema de la exclusividad y el tema de lo íntimo que surge entre madre e hijo. ¿Por qué la madre es la única que se puede hacer cargo

de su hijo enfermo? Sabemos que alrededor de estas madres existe una familia, un padre, hijos, familiares que de alguna manera pueden ayudar en el cuidado de los hijos, y que efectivamente han realizado esta función. Pero cuando llega un hijo enfermo las madres invierten toda su energía en el cuidado de estos. Si consideramos que todo hijo gestado por la madre es un producto de su pertenencia, un hijo enfermo es un producto que además la compromete narcisistamente, imposibilitándose la identificación con él, por lo tanto la conflictiva que se produce por el rechazo a algo que le parece ajeno, es sublimada en una dedicación extrema. Pareciera que este hijo está ahí para marcar el propio defecto materno, de manera que si existe una complicidad, si hay algo de lo íntimo que se juega en esta relación, es para reducir tal vez la angustia producida por sentirse expuesta, descubierta en la imperfección ante los demás.

Otro factor que puede influir en la dedicación de la madre al hijo enfermo, es que dadas las características de la enfermedad, la mayoría de las personas rechazan la responsabilidad de trabajar cuidando a estos niños por temor a no saber manejarlos en algún momento determinado.

...por ejemplo que a mi me paso es que nadie me ayudaba con mis hijos yo trataba de tomar una persona que se quedara con ellos y nadie lo asumía porque yo tenía un hijo enfermo, entonces la enfermedad de tu chico es tan peligrosa que si se pega y sangra, le van a echar la culpa a la persona entonces nadie me quería ayudar con el niño y el mayor mío tenía 6 años y el otro tenía 4...

La experiencia de las madres con otras agrupaciones las lleva a ver que los hemofílicos están en dependencia hasta muy adultos con su figura materna, señalando que estas se dedican en un cien por ciento al cuidado de los hijos incluso hasta cuando tienen entre treinta y cuarenta años.

...y la mayoría de las madres... tu vas al salvador y ahí hay un montón de niños o sea de hombres, te das cuenta que todavía vienen con las madres, hombres de treinta, cuarenta años, se avocan cien por ciento a ellos...

Encontramos que existe una gama de situaciones en torno al cuidado de los hijos enfermos para prevenir riesgos, situaciones en que la madre esta observando, protegiendo, marcando una cercanía corporal con los hijos, para sentir que estos se encuentran realmente protegidos, abandonando tareas de su quehacer diario para comprobar que efectivamente sea así.

No es que mis hijos y... en la única forma que yo los dejo solos, en el colegio, yo ando con ellos pa cualquier lado yo no los dejo solos y si tengo que hacer algo así, algo urgente, los dejo un rato, y yo se que están en la casa ellos dos solos y de ahí nadie más los va, va a molestar ni nada... Claro, siempre yo los estoy observando a ellos... siempre los estoy observando. De primera era algo que... lo encontraba medio raro ah... pero yo como que el tiempo uno se acostumbra... En el sentido de que, todos los otros niños los dejan, las vecinas los dejan jugar, que salgan que vivan su mundo, porque hay vecinas que los dejan a sus hijos que vivan su mundo afuera y yo no, no poh, yo no soy de esas personas que yo los dejo que vivan su mundo, no yo, adonde están si van a una casa de alguna vecina, de un compañero allá yo se que están y allá a cada rato voy... observando, mirando de que estén bien, que no esto...

...Llega un momento que si, que yo estuve... que estuve así, que pucha yo.... Me sentía que estaba haciendo las cosas, lavando, que se yo, cualquier cosa y allá yo tengo que dejar las cosas que estoy haciendo y a ver, esto, adonde están, que se yo, por cualquier cosa... pero ahora como que me acostumbre ya, ya prefiero, dejar todo botado y...

Algunas madres se muestran conscientes que la enfermedad de sus hijos puede causar una sobre vigilancia y sobre protección, y tratan de no caer en eso, sin embargo se sorprenden en estas conductas.

...así que igual no espero caer en la sobreprotección, porque me han dicho que no lo trate como niño burbuja, no lo críen de esa manera y de repente yo me escucho que voy para ese lado...

Dentro de la subcategoría rol materno encontramos la percepción que tienen las madres sobre su maternidad, validándose así en su rol y en la forma en que lo han hecho hasta ahora. Dentro de esta validación, podemos observar que en algunos casos existe una dicotomía ya que si bien no se han cuestionado su rol, existe la amenaza de un cuestionamiento externo; doctor, persona o institución. Esto les produce una serie de sentimientos que hacen denotar una fantasía de inaptitud y culpabilidad, ante dicha sentencia. En algunos relatos se presenta la fantasía de maltrato, ya que en los primeros tiempos de crianza, cuando aún no se conoce el diagnóstico de la enfermedad y el hijo es llevado a los centros de salud, la institución establece que los hematomas y las anemias que los niños presentan, podrían corresponder a maltrato de parte de los cuidadores.

...si yo te digo que mamá, muchas de nosotras pasamos en la primera etapa por una entrevista en carabineros por agresión al niño, porque como no se sabe, uno no tiene idea, tu te encuentras con la hemorragia, lo llevas al medico y el medico te explica que esto no, no es normal, yo llegue a parar a la católica y lo pasaron al tiro a carabineros por la cantidad de hematomas y la anemia severa que tenía y la anemia estaba llegando...,un pelo más y se moría.

Pareciera que la atribución que la institución hace, sitúa a las madres en un lugar de maltratadoras en ocasiones necesitando un medio externo a ellas para demostrar que no han incurrido en dicho acto.

...y más encima llego aquí, al hospital mi hijo infl... he con hematomas entero, pensaban que yo los maltrataba, me iban a llevar presa, gracias a la doctora Cavieres, ella fue la que le hizo los exámenes y me dijo que no, que no los maltrataba...

...hasta cuando esa vez me lo dejaron aquí y dijeron de que yo maltrataba a mis hijos, que yo los castigaba y me iban a llevar presa... y como dije yo la doctora Cavieres le hizo los exámenes y ella fue la que dijo que mis hijos eran hemofílicos, me los dejó aquí, ahí recién yo vine a saber de la hemofilia

Podemos dar cuenta que algunas madres necesitan validarse en su rol, dicha validación corresponde a aspectos emocionales, materiales y obligaciones cumplidas con sus hijos.

...pero yo encuentro que como mamá lo he hecho bien, o sea no me encuentro pon te tu, como dice fracasa, o sea, como decir, pucha mi hijo no vaya a sacar nada...

...sin problemas en el colegio bien y a mi me da gusto, lo he hecho bien.

...por ejemplo, mis papás jamás a mi me dijeron, te amo, ya, jamás me tomaron en brazo, cosas que no recuerdo cuando niña, en cambio con mis hijos no, o sea, con mis hijos yo he sido totalmente diferente, o sea, les he

entregado más cariño de lo que a mi me entregaron, por eso encuentro que lo he hecho bien...

...Hoy yo me siento súper feliz imagínate no tengo problemas con ninguno de mis dos hijos, vivo tranquila, les doy todo lo que puedo, no en lo material sino que ponte tu en decirle todos los días a mis hijos que los amo, entonces yo me siento súper bien como mamá, sin dejar de lado el decirles, también corregirles las cosas malas o sea cuando hay que ser pesa con ellos, yo me pongo pesa, pero yo como mamá, como mujer, yo me siento bien, o sea me siento que hasta ahora he logrado todo lo que soñaba y quería tener en la vida, ahora el sentir, el que a lo mejor me sienta no se po, una mujer realizada como madre ya, o sea el hecho de tener una hija, una profesional, para mi eso ya es lo máximo, o sea porque...el Javier esta recién empezando, pero sacar a mi hija adelante para mi es lo máximo, o sea que mamá no quiere eso, yo creo que ahí va ser ya...que mis hijos se valgan por ellos solos, pero como te digo termino con ella y empiezo con el Javier al tiro, no queda un lapso de decir oye que hago ahora...

6.1.5. Subcategoría Saber la enfermedad del hijo

Esta subcategoría esta referida al momento en que las madres se enteran de la enfermedad de su hijo y el cómo se transmite, dejándolas a ellas como portadoras, pero principalmente como transmisoras de la enfermedad. Existe en el tema de saber el diagnóstico de la enfermedad un impacto muy grande, por el hecho de que la enfermedad esta asociada a la muerte de la cría.

...Fíjate que ahí tu sentí por que... cuando a mi, te dicen que teni un hijo hemofilico y la madre es portadora, y eso es lo peor, porque ahí uno dice chuta, uno que no tiene hijos enfermos y más encima que me digan que tu como portadora se lo transmitiste, es una mochila grande de llevar, ahora igual te hacen, me hicieron exámenes como tengo dos hijos varones más, para saber si alguno tenía también algún grado de hemofilia a lo mejor leve y gracias a Dios ninguno y a mi me sale un porcentaje normal del factor octavo, entonces tampoco es muy, la portadora, ahora eso no significa que yo me sienta como liberada, no...

...Mal poh, si es algo a usted que igual le tiraran un balde de agua en todo el cuerpo, mal, mal, mal, mal, que yo creo que la misma doctora se debe acordar cuando fue la noticia... como, como me encontraron, mal, mal, mal, mal, fue algo que no... la peor noticia que yo he recibido de toda mi vida fue esa... fue algo que no... no se algo que... no se explicarlo es algo que no tiene explicación... yo creo que en ese momento, pésimo, me sentí mal porque ver que a mis hijos me los pinchaban por todos lados le hacían exámenes por todos lados y después que vengan y... me acuerdo que cuando me dijeron te lo vamos a dejar aquí...

...Me provocho de todo, angustia, dolor, impotencia... y de todo... de todo, de todo y que ojalá la enfermedad fuera para mi y no para el.... y no sé, se me vino todo abajo y yo pienso que también puede ser para ella... pero yo se que es hemofílico, a los 14 años y hemofílico, no se para mi seria choquante...

...pero la hemofilia fue un golpe grande, cuando uno sabe que es hemofílico el hijo de uno...

...pero yo creo que es impactante saber que un hijo tiene una enfermedad grave y pa toda la vida.

...Y eso o sea es impactante que un hijo tenga esto y para toda la vida o sea no es como tener un hijo que se hace un transplante renal y se toma remedios y se va a mejorar, ellos es pa toda la vida, hasta cuando sea grande y se case igual...

...El impacto más grande es cuando uno sabe que es hemofílico, o sea yo cuando supe que era hemofílico...

En el terreno de las certezas científicas existe un dato que parece irrelevante: el padre también es transmisor del gen de la hemofilia y eventualmente las hijas que tenga serian portadoras de la enfermedad, pero no pareciera que esto tuviera el mismo impacto como el que tiene en las madres. ¿Por qué no se afectan igualmente padres y madres? ¿Será porque en la madre existe una inmediatez con el producto enfermo y en el caso de la transmisión paterna pueden pasar varias generaciones en que la enfermedad no llega a desarrollarse? ¿Será porque culturalmente la paternidad tiene una manera diferente de implicarse con las crías? ¿Será que los hijos como producto y más aún uno enfermo, es de exclusiva pertenencia de la madre?

Dice el dicho popular "*madre hay una sola y padres...*" lo que nos da una aproximación cultural al modo de implicación femenina y masculina en torno a la crianza.

6.4. CATEGORÍA TRANSMISIÓN DE LA ENFERMEDAD

Esta categoría da cuenta de la experiencia referida por la madre en relación a su condición de portadora y transmisora de la hemofilia y el impacto que esto le provoca. Surgen así en ellas temores inminentes sobre una enfermedad desconocida, generándose preguntas sobre ¿qué hacer? ¿cómo cuidarlos?, preguntas que en un primer momento no pueden contestar por lo angustioso de enterarse de esta noticia. Sin embargo en otros casos, existen madres que saben que son portadoras, pero esta característica no las complica mayormente.

...Porque cuando me dejaron a Fernando aquí a los 2 años cuando la doctora le encontró la enfermedad yo averigüe, le pregunte a mi familia y mi familia me dijo que si, que tenían una enfermedad ellos, pero no sabían como se llamaba la enfermedad de mi papá y de mi abuelo...

...Somos 4, dos hermanos y dos hermanas. Una tiene un niño de cinco años y mi otro hermano tiene una niña y un niño, a si que soy la única que me salió un niño hemofílico y esta la incertidumbre, que paso, de donde viene, a pesar que he conocido varias mamá, que tampoco tienen antecedentes hemofílicos, entonces eh...

No, pero yo creo que mi abuelo que era escocés, era hemofílico... de papá, si, entonces yo creo que por ahí debe ser la cosa, pero no hay antecedentes hemofílicos en mi familia, nadie, de que venga de mi familia, o sea nadie.

...era un pollito o sea que no reaccionaba entonces ahí recibió sangre y los médicos me dijeron no es normal hay que hacer estudios más profundos lo tuvieron hospitalizado ese día al otro día fui a buscar los exámenes y ver como estaba el niño y me acuerdo que, no me lo lleve esa noche no lo dejaron hospitalizado fui con él temprano si y me acuerdo que los exámenes arrojaron

hemofilia bueno ahí pedí hora para saber que hematólogo nos podía explicar más del tema porque yo no entendía mucho...

...pero a mi nunca un médico nunca, nunca, de que yo me acuerde, me haya dicho que usted es portadora hemofílica o usted es hemofílica, nunca jamás... yo lo vine a saber cuando mi hijo tenía 2 años, Fernando, o sea yo antes yo lo traía de guagüita lo traía y encontraba raro de que mis hijos... lo tocaba así y le quedaba su hematoma o de repente le aparecía una inflamación yo lo traía aquí, aquí nunca me decían nada tampoco...

En la hemofilia, por ser una enfermedad hereditaria, se puede realizar un registro entre las generaciones en que se ha presentado la enfermedad, según algunas madres dicho seguimiento la mayoría de las veces se pierde en la tercera generación de la cual no existe información alguna, quedando muchas veces, relatos anecdóticos de algún episodio de un familiar con hematomas o hemorragias que solo actualmente y con la manifestación de la enfermedad se puede ligar a la hemofilia. En otras familias el registro que se tiene de la hemofilia es claro y generacionalmente más cercano, refiriendo algunas madres que saben que son transmisoras y que por lo tanto pueden transmitir la enfermedad a sus hijos, pero esto es aceptado por ellas porque en su historia existe contacto con familiares hemofílicos. En otros casos se reconoce haber recibido información pero no se asume la condición de ser transmisora de la enfermedad.

...en mi familia se han hecho exámenes, o sea, mi abuelita le pregunto a su doctor que posibilidades que ella transmitiera la enfermedad, el doctor le dijo no, de hecho a ella le hicieron un examen de coagu... con nosotros y salió bien, le dijeron no, por parte paterna, o sea todo lo que pasa referente a esta enfermedad es de parte del papá de Amanda y después otra tía le pregunto a su médico de los niños y también le hicieron exámenes a ellos, pero porque nacieron ellos y tampoco, también la doctora dijo lo mismo, entonces se

presume de nadie más o sea y mi hermano mayor, no hay hemofílicos, ni portador, ni nada, o sea, ni la hija, los hijos de él nacieron sanitos, o sea sin nada, porque igual a él no se le desarrolló la enfermedad propiamente tal, se le puede desarrollar a los hijos de sus hijos, algo así

...pero ya mi hijo chico ya el Rodolfo tenía 9 meses ya, y ahí yo le dije a la doctora que, porque no le hacía los exámenes al chico para que, porque era raro también de que pasara las mismas cosas que el mayor y ahí salió de que él... era hemofílico también el chico...

...yo te estuve lo mismo.... Y ahora yo sacando cuentas yo tuve la misma enfermedad que mi...que Fernando.... Y yo le pegue todo al Fernando... Será porque es el mayor no sé...

...yo sabía, yo viví con mi hermano hemofílico pero no... y mi mamá incluso me dijo una vez que yo podía ser portadora... pero ella ni... ni yo lo asumí...

...o sea no fue nada nuevo, o sea no fue tan terrible, porque lo tome como una cosa normal, porque como mi familia...ya habían antecedentes de hemofilia, entonces, no fue tanto así, como para otras mamás que hay acá que ni siquiera conocían la enfermedad

Una vez que conocen el diagnóstico y que logran entender el por qué de las contusiones sin explicación aparente y la condición de eminente gravedad al recibir un golpe que podría ocasionarle la muerte, surgen los sentimientos avasalladores que las depara con la situación de ser la transmisora de enfermedad. En algunos casos surge la culpa y el temor de enfrentar las preguntas de sus hijos, culpa que es asumida como una responsabilidad individual.

Eso es, uno tiene que vivir con eso con... salir adelante no más poh, con esa culpabilidad, que uno a veces yo pienso, ¿porque culpable yo? Si yo no tengo la culpa de que mi, mi familia haya hecho así poh, sea así, pero uno se siente culpable, y de que te digan....yo se que mi hijo tarde o temprano me va a decir por tu culpa nosotros somos así...

...pero yo no sabia de que yo tenía la hemofilia, la portadora de la hemofilia, yo, yo no sabia de que mis hijos iban a salir así, y cuando lo supe fue la cosa más tremenda

...le pegue, yo creo que yo le pegue todo porque de que Fernando nació yo no empecé más con mis hemorragias ni, ni con moretones nada.

Yo, yo creo que yo le pegue todos mis achaque a mis hijos...

Ser la transmisora de la enfermedad se transforma en un proceso difícil y duro, como lo refiere una de las entrevistadas. En esta situación, en donde la pena, la angustia y la culpa son los sentimientos que surgen, parece necesario darse una explicación respecto a esto:

...se produce como un proceso de mutación genética, y asumí que ya, yo se la transmití, como transmitirle las uñas frágiles, como transmitirle el pelo oscuro, te fijas, para mi no causo mucha relevancia...

Rodolfo, eso no, ese no es tanto, eso Rodolfo es...no es tanto como Fernando, Rodolfo tiene sus hematomas tiene su... pero no ha sufrido de la nariz, ni... ni nada grave, Rodolfo la tiene pero no es tanto será porque le encontramos a poca edad, se le fue controlando antes que a Fernando, será por eso, no, no sé...

Después que tuve a mi hijo a Fernando, de ahí como que se me quito yo volví a como que llevo una vida normal...

Eh, bueno por...mi hermano se trata en el Hospital, mi sobrino se atiende en el San Juan de Dios, y ellos desde que nacieron, a mi hermano le diagnosticaron la hemofilia cuando tenía como un año por lo golpes que tuvieron.

...tengo un tío que sufrió la enfermedad, que ya esta fallecido, eh tuvo hemofilia mi hermano y un sobrino y ahora mi hijo menor...

También surgen otros temores en torno a la enfermedad que tienen que ver, con tener hijas portadoras, madres que saben que sus hijas pueden tener hijos hemofílicos al igual que ella.

...Que también puede tener un niño hemofílico, no porque tampoco le... como que tampoco yo le ando conversando a cada rato, no se será miedo también yo de que ella se pueda traumar y nunca quiera casarse, una vez que yo la vea pololeando ahí, yo ya le voy a explicar o tampoco... o saber cuando... también pueden pololear a escondida, también me da miedo eso y me esperanzo porque como tiene 13 años digo yo... por eso...

...Si del embarazo no ma, que no quede embarazada a temprana edad y de los que sufren los niños, o sea son niños todavía a los 14 años, todavía no terminan su enseñanza media, por lo menos que terminen la enseñanza media es lo mínimo que les digo yo, que estudien los dos la enseñanza media, y ... o sea en eso me escudo pero no le digo me da miedo, me da temor decirle no quiero que quedes embarazada por esto que imagínate a los 14 años y con un niño hemofílico que hací... te destruí tu vida para siempre, porque yo teniendo

23 años me provocó un... un... no yo tenía 24 años cuando supe que mi hijo era hemofílico...

Pero hasta ahora ella dice que no quiere tener hijos por lo mismo, pero no sé más adelante, uno nunca sabe. Por lo mismo, por el temor a que salgan hemofílicos...

Existe en el tema de las hijas como posibles portadoras un gran campo a estudiar, ya que pareciera que se proyecta (en el sentido psicoanalítico del término) en ellas, la posibilidad de su propia reivindicación como sujetos, la posibilidad de que ese narcisismo herido del que hemos hablado tenga otro final que el que tuvo para ellas, formándose entonces en torno al tema de la maternidad de estas hijas un rechazo explícito de estas madres que solapan por el lado de la realización profesional o de la inmadurez mental o física, surgiendo la pregunta si estas hijas ¿Estarán preparadas para la maternidad con un hijo hemofílico? ¿Maternidad que es tan dificultosa?

6.2. CATEGORÍA POSICIÓN DEL HIJO

Esta categoría da cuenta del lugar que ocupa el hijo enfermo en el discurso materno, es decir, como este es referido por las madres en diferentes ámbitos; al interior de la familia, en el colegio, las relaciones sociales que establece con sus pares y con el entorno.

Es así como en algunos casos las madres posicionan a los hijos como manipuladores cuando estos tienen conocimiento de su enfermedad y saben lo que esto significa para sus madres, intentando sacar ventaja de ello, simulando alguna dolencia, otras lo refieren como aprovechadores, dando cuenta de lo mismo. Frente a esta manipulación o aprovechamiento, pareciera que las madres no pueden hacer nada, de partida si están enojadas con ellos no pueden castigarlo físicamente por las consecuencias que esto implicaría *“le significa que incluso, hasta hospitalizarse no es una cosa simple”*.

...Malo, si uno... es algo de uno... es algo sagrado, para mi es algo sagrado, mis hijos son algo sagrado, a lo mejor por eso ellos se aprovechan porque yo les... les doy mucho cariño mucho afecto, a lo mejor ellos se aprovechan y hacen lo que... lo que quieren, las maldad que quieren...

...tu hermano, o sea para que lo libremos un poco, no por que tampoco, porque el se aprovecha un poquito de eso, a veces le duele un poquito y no... por ejemplo tiene una mano para poder extenderla, si así no le pido, que la ordene no más, y ella me dice pero si el tiene la otra mano buena porque no lo hace, me esta sacando burla, no se la voy a hacer...

...por que si, a pesar que el José siempre, ellos son muy inteligentes manipulan su enfermedad, entonces igual, ah me queri pegar, pégame y es como el cuento que tu como papá queri impedir, porque un combo al José le significa que incluso, hasta hospitalizarse no es una cosa simple...

Por otro lado, en algunos casos son referidos como ineptos para cuidarse, débiles, indefensos, siempre dependientes de la madre. Dada estas características de minusvalía, el medio externo es siempre amenazante, en el colegio se ven expuestos a agresiones, lesiones y a la discriminación por parte de sus pares.

...me siento mal cuando a mis hijos los quieren pasar a llevar, los mismos compañeros, no ve que como son enfermos, saben de que ellos son más débil que el resto de compañeros, me los quieran pasar a llevar, eso es lo que a mi me...son dificultades que yo no después ni puedo hacer nada, si cada uno tiene su manera de enseñar.... Porque me tinca, debe ser por la enfermedad de mi hijo que el resto...porque donde están estudiando es un colegio es así municipal y ahí hay de todo y como ven de que son a lo mejor han hecho más enfermizos y hay niños que no, no saben de que mis hijos son enfermizos lo pasan a llevar que se yo, cualquier cosa, por eso yo... me siento a veces más... pero el resto no, estoy bien, me siento contenta, feliz con mis hijos...

De verlos guagüitas, indefensos que no... no tienen... hasta el de hoy que ya están grandes, no tienen como defenderse ellos solos, de verlos así indefensos, si yo no salgo adelante yo se que ellos tampoco van a salir porque ellos dependen de mí... de mí y de mi viejo...

La discriminación, porque yo se que el va a poder, de hecho va en segundo medio y siempre lo que se propone lo cumple hasta el final, por ejemplo, a él lo molestan, por ejemplo siendo un niño enfermo, yo eso yo lo admiro y se lo digo yo a él, porque hay niños que son sanitos y no están ni ahí con estudiar y yo le digo tu soy enfermo, pero estay, o sea enfermo entre comillas...

En algunos casos los hijos son referidos por sus madres como capaces de ser independientes, autosuficientes, aunque siempre con la duda instalada que los

devuelve a la dependencia materna. En otros casos las madres parecen observar que los miedos de sus hijos son miedos que les corresponden más a ellas, ya que observando el comportamiento de estos en otros espacios actúan de una forma más espontánea, es así como ellas se cuestionan frente a dichos miedos, planteando que sus hijos se desenvuelven mejor sin ellas.

No se, ehh... yo lo imagino que el va a llegar a una edad que se va a poder cuidar solito, inclusive se va a poder auto-inyectar su medicamento...miro al Renato no se, que va a ser de su futuro, ehh... él en esta etapa no sabe lo que tiene, entonces es un niño de mente completamente normal

...y tiene algo especial que cuando están por ejemplo en compañía tiene una chispa, un.... yo pienso que por eso tiene sus am... sus primos que son sus amigos, son los únicos que son sus amigos porque el tiene como algo chistoso, no se, esta algo... y siempre le saca risa a cualquier cosa, o a la situación y yo pienso digo, a lo mejor son cosas mías porque nunca a veces... a lo mejor él se desarrolla mejor solo que conmigo....

Dentro de esta misma categoría podemos observar que el hijo es referido como un sujeto que madura más rápido que el resto de los niños y jóvenes de su edad, esto atribuido al mismo hecho de la enfermedad “*viven una realidad diferente*”, que hacen que su desarrollo sea más rápido. También y relacionado con esto mismo, esta el tema de la normalidad de la mente y la inteligencia, siendo referidos los hijos como niños enfermos físicamente hablando, pero de mente normal, incluso mejor que el común de los niños de su edad.

...al contrario tiene una mente brillante, yo te digo que el José en el colegio ya paso a tercero básico y en segundo yo creo que habrá faltado al colegio el 70% a clases y los profes te dicen, él llegaba miraba lo que estaba explicando el profe, iba partiendo, que le explicara y rápidamente entienden yo creo que

es por lo mismo porque ellos viven en una realidad distinta de los parámetros de su edad y que se trasmite el desarrollo, como ma, ma rápido, tienen una madurez más rápido...

...entonces ...porque pon te tu, yo no le puedo decir, tu no importa que no estudies, total por tu enfermedad, no se po algo vamos a hacer...no. El Javier tiene que ser un profesional, en algo que a él no le haga daño, porque a lo mejor es cierto, uno...puede que más adelante tenga problemas en un codo, en la rodilla, pero la cabeza la tiene bien, mientras este la cabeza buena, hay que tratar de usar todo lo que más se pueda.

...excepto el Camilo que el sufrió más golpe en una rodilla y su rodilla la tiene dañada, pero esta bien y aparte que es sumamente inteligente o sea en el colegio, no baja de 6.2, 6.3.

Llama la atención cómo las madres instalan en su discurso a estos hijos ya que, como señalamos en la categoría anterior, las posiciones al interior de la familia se van construyendo de una manera dialéctica, llegando a configurar una estructura familiar, donde todas las posiciones están en relación unas con otras, de manera que toda interrelación que se produce no es azarosa sino que responde al modo particular de cada familia. Si consideramos esto ¿A que corresponde que las madres refieran a sus hijos como manipuladores? ¿Existe algún tipo de ganancia de parte de la madre? ¿Tal vez un cierto goce en esta dinámica?

Pareciera que los hijos conocen la herida materna y es ahí donde se dirigen, la manipulación no tendría sentido si las madres no se vieran impelidas a responder a esta. ¿Qué demandan los hijos a estas madres? ¿Será que la manipulación es un recurso, una manera de sobredemanda a las madres en pos de una cierta separación?

Por otro lado en el discurso materno existe una tendencia a proyectar a sus hijos como independientes, autovalentes, contraponiéndose con su actual actitud, la cual limita el ámbito de acción de estos en el sentido que las madres están vigilantes, previniendo cualquier situación que pueda ser peligrosa, ligado a esto la percepción que tienen de sus hijos como débiles, percepción que tienden a exteriorizar y a generalizar, es decir todos perciben a estos niños como débiles, por lo tanto están expuestos al abuso que el medio puede realizar, estableciéndose un circuito que se repite en cuanto a la debilidad, protección, limitación. Con lo anterior, pareciera que existe una tendencia a buscar compensar la situación del hijo por las características intelectuales que poseen, de manera que si parecen desvalidos en términos físicos, mentalmente se perciben aptos para estudiar y proyectarse profesionalmente, en una ocupación que no les implique deterioro físico. Así, según el relato de estas madres, el curso que se sigue para salir de la familia de origen es por el lado del desarrollo profesional o técnico, los hijos van al colegio, estudian una profesión y luego de esto pueden formar una familia, lo que en estos casos pareciera que además es una instancia que se dirige a la separación madre-hijo que ha permanecido estrecha por mucho tiempo.

6.3. CATEGORÍA FILIACIÓN

La categoría filiación da cuenta de la relación que establecen las madres portadoras con su familia nuclear, es decir la relación con su madre, su padre (o quienes cumplen esta función) y hermanos.

En esta categoría es posible observar la historia infantil de las madres, la relación sostenida con sus figuras parentales, dando cuenta del estilo de crianza que a través del discurso, esquematiza el lugar ocupado en tanto hijas, pertenecientes a esa estructura familiar.

...No, o sea ellos iban a mi casa, para mí ellos eran mis tíos no mis papás, mis tíos, mis papás eran las personas que me criaron...

... así que hasta que eh... Llego el momento de la separación y fue bueno, súper bueno porque llegó la tranquilidad a la casa...

...o sea yo mi infancia fue súper linda hasta que mis papás se separaron, que fue a los quince años más o menos, así po y fue linda, de hecho mi hijo escribe cuentos de todo lo que yo le voy contando de mi infancia, si fue linda mi infancia, excepto de los quince que ya fue esa parte... y adolescencia, de ahí ya se separaron...

...Lo que pasa es que igual mis papás se separaron y mi mamá se separó para casarse inmediatamente, o sea fue como que estaba esperando separarse para casarse, se separó y se casó al tiro y formó su matrimonio actual, mi papá ya era viejito, o sea volvió con una de sus esposas anteriores, entonces fue como con quién te quieres quedar y yo elegí a mi abuela...

...Bien, es que yo era súper regalona de los dos, más de mi papá que de ella, como que siempre tiraba para el lado del niño, pero si era normal... Si pero yo ahora lo veo normal, o sea no se me pongo a pensar, ella compraba dos collares y se lo daba con más...tome hijo, tome Amanda, o sea no se yo encuentro eso normal ahora, o sea encuentro que la mamá siempre...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá, o sea si ahora lo pienso es normal también, pero no hay que tener preferencia, o sea yo como mamá los dos son iguales, los amo a los dos iguales, si le compro a uno le compro al otro. Pero, respecto a mi mamá lo veo normal, tenía tanto el cariño de mi papá que...

Así podemos encontrar citas referidas a la relación con la madre:

...Mi vieja, mi vieja me enseñó así ...me enseñó de que... el respeto la humildad del cariño darle a la gente que necesita, de momento que cuando uno tiene que ser feliz, dar felicidad, eso... ponerme decente no ser tan roteque, esta bien que seas roteque me dijo pero no... Trata de ponerte mas decente, eso mi vieja fue la que me dejó un lindo... para mi es lindo, porque si no hubiera aprendido cosas de ella quien sabe que habría hecho yo...

...Mi vieja, mi vieja era lo mas lindo que yo tenía, mi vieja me dio todo y no era mi verdadera mamá, era una tía y ella me dio todo, todo lo que ella mas pudo dármelo me lo dio, por eso le digo yo mi vieja fue lo mas lindo...

...Mmmmm, eh siempre fue como sometida y aguanto mucho por los hijos, de esa, manera, la aguanto mucho por los hijo, de esa manera. La machucaba de lo lindo si (risa) así desde chica, así que siempre lo atendió bien, yo me recuerdo que le decía la geisha por que llegaba lo atendía, le servía en la cama, así, entonces...

...Pésima, pésima porque no acepte nunca que ella nos dejará así a elegir a nosotros, porque yo como mamá si me separará oye te veni conmigo y te veni conmigo y pasemos hambre y pasai todo conmigo y ella como que acepto irse, casarse, formar su familia y bueno si te queri ir con tu abuela es mejor, o sea yo siempre lo he visto así...Y no le hable por años en realidad, yo era súper orgullosa, se puede decir, no le hable haber por años, como a ver... de los quince no le hable hasta los 22, a los 22 años cuando quede embarazada de mi hijo acepte ir a visitarla, hablarle y nos hicimos como re buenas amigas y actualmente bueno ella se llama Nancy, yo le digo, hola Nancy, como estay, así como... como amiga y es una relación buena ahora, porque yo ahora puedo decirle todo lo que yo sentía de lo que ella hizo con nosotros, creo fue bien... o sea igual las cosas pasan por algo... o sea yo ahora comprendo que ella se separo porque hay una diferencia de edad, ella tenía 15 años mi papá tenía como 40, cuando se juntaron, ahora entiendo todo eso...

...sufrida... porque además de tener un hijo hemofílico tenía otro hijo que era el mayor del hemofílico que era deficiente mental que siempre iba a necesitar de ella y todavía de echo todavía son como, yo les digo uña y mugre porque depende de ella totalmente poh... muy sufrida todo lo que a ella le pasaba a mi me afectaba...

En torno a la relación con el padre podemos exponer las siguientes citas:

...y mi papá, como es hombre, perdonando, no sabia mudar, no sabia hacer nada y mi vieja se lo pidió a mi papá, que eran hermanos, me dijo que porque no se la daban a ella para ella criarme y mi papá como vivía en el campo, le dijo claro llévatela y me llevo y me crió ahí... No, la única. Mi viejo quiso la vieja y listo de ahí nada más...

...¿en relación a mi papá?, como me han dicho ellos, una relación muy mala, o sea desde el primer bebe que nació; mi hermano, mi papá siempre se porto mal, nunca tuvo la responsabilidad como papá por nosotros, nunca, no se poh... la ... una preocupación, nosotros siempre en el colegio, nunca una felicitación por eso, nunca un saludo de feliz cumpleaños.

... entonces bueno cuando yo estaba estudiando en la universidad, ellos se separaron y el encontró otra pareja y para nosotros fue un alivio, o sea, porque en la casa el daba una mirada y había que hacerlo, el era agresivo, ehh aunque en la casa peleaba con mi hermano, mi papá violento, y mmm...

...no se el ya es adulto y se sabe cuidar solo, o sea con que cara podría pedir que se preocuparan por el tampoco y cariño de mi papá a mi hija y de hija a papá nulo, nulo, nulo...

...Estaba grande veinte años. Así que al Renato no lo conoce, ni tampoco tiene interés de conocerlo, es así unas personas extrañas, así que bien...

...No fue feliz poh, no fue feliz porque de hecho ningún cumpleaños me celebraron a sea no se podía, teniendo un padrastro alcohólico también, ehheh, que siempre me sacaba en cara todo, todo, todo, por ejemplo nunca tenía tampoco... podía andar hasta descalzo o los zapatos rotos y de ahí compraban zapatos, o si es que me los compraban o me los regalaban que se yo, no sé, yo ya cumplí 15 años, deseaba tener una ropa bonita por ejemplo, ni que sea una, tampoco, siempre me fueron... con, por mis dos hermanos enfermos me dejaban a un lado primero ellos y después... y de hecho ser, y no ser tampoco hija de... del matrimonio mis dos hermanos eran hijos del matrimonio menos yo poh, entonces eso me provocaba también angustia mi papá también se portaba mal con mi mama no la ayudaba...

...No, no.... porque ella sabia poh, que mas iba a decirle y no podía recriminarle tampoco, que de que le iba a recriminar a ella, si que no, lo que sentía rabia impotencia era con mi papá, porque mas encima nunca me ayudaba nunca estaba con ella, ehheh no se, no... y mas encima el reclamaba, afuera de que no la ayudaba reclamaba...

...Por ejemplo, como niña a mi se me olvidaba por ejemplo si hacia algún almuerzo que me quedaba mal y el reclamaba yo hacia todo lo que podía hacer poh, por ejemplo si yo le echaba el arroz a la cazuela me quedaba, o me quedaba crudo el arroz supongamos, o demasiado cocido y también reclamaba poh y era agresivo conmigo no me dejaba salir mi papá por... para que la gente no hablara, no era por otra cosa... De que por ejemplo yo me iba a poner a pololear, con uno y otro, que no me, quedara embarazada temprano, que sino yo me iba de la casa... si yo andaba... jamás salía yo hice hasta segundo medio y no... y me quede en la casa, no termine mi enseñanza media... y era eso...

...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá...

...O sea yo siempre cuando era niña igual yo me acuerdo que siempre como que le sacaba pica a mi mami y a mi hermano, mi papá, o sea, oye papá cómprame algo y mi papá yo sabia que me lo compraba y en cambio para conseguir cosas para mi hermano tenía que...oye cómprale a los dos, no se si me entienden pero yo lo conseguía todo con mi papá, todo o sea dulces, juguetes, ropa...

La relación con los hermanos, esta dividida en dos instancias. En primer lugar con hermanos sanos y en segundo con hermanos hemofílicos.

...es que yo no viví con los doce juntos, yo llegue a vivir con ellos cuando yo tenía más menos como siete años, porque a mi me criaron unos tíos de mi papás, entonces, cuando yo lleg... yo en esa familia era sola, ya, porque el matrimonio no tenían hijos, ya entonces yo era uni...hija única ponte tu, yo me vine a enterar a los ocho años que tenía más hermanos...

...y yo me tenía que hacer cargo de mi hermano deficiente mental, porque el todavía se... por ejemplo el no avisaba para obrar, se hacia en los pantalones y a mi me molestaba estarle limpiando por ejemplo el poto hasta los, el tenía diez años y yo tenía que estarle limpiando el poto igual y grande igual hasta los 15, 16 años a mi me molestaba y fui casi como mama de el también poh, pero de el no lo sentí mas como mi hermano hemofílico, como que me quedo marcado mi hermano hemofílico.

Ehh dolor también poh, dolor al...al...al verlo que ... que no podía dor... no dormíamos los dos en toda la noche tampoco poh, el por su dolor.... y yo porque...

Porque el no veía que tenía esa deficiencia y porque no podía hacer nada no podía jugar y si tenía algún dolor lloraba porque eran dolorosos su... hemartrosis que tenía en la rodilla el era veces que gritaba llorando y mas encima yo dormía en la misma pieza que dormía él, mi mama no lo sentía mucho porque estaba en otro lado, estaba en otra pieza...

Ehhh, no se yo lo encontraba muy torturoso, yo sufría por el igual...

...y de hecho como era la mayor, era como la más pesa de todos, porque a mi ponte tu, a mi no me dejaban salir a la calle, entonces yo cuando llegue a vivir a la casa de mis papás, mis hermanas salían a la calle y a mi no me gustaba que salieran, entonces era como la mama de ellas, ponte tu mi mama

se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa que no se me arrancaran pa la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá...

Ehh, me dolía, sufría por ella, si yo la veía llorar también lloraba, también sentía esa angustia, entonces...en ese sentido... tenía dos problemas ella...

La filiación, como se señaló anteriormente, nos remite a conocer parte de la historia infantil de las madres, cada historia es particular y con diferentes énfasis, pero éstas de alguna forma sientan las bases del modo de relacionarse con los demás. Así la maternidad es una actualización de la historia infantil y se hace presente en la crianza de los hijos, de manera que hay ciertas cosas, ciertos elementos significantes, que se repiten en el presente estableciendo una continuidad entre las generaciones, una transmisión, entre otras cosas, de cómo ser madre.

6.5. CATEGORÍA TRANSGENERACIONALIDAD

La categoría transgeneracionalidad alude a la actualización en la crianza de los modos de proceder de sus padres, esto implica la transmisión de pensamientos, actitudes, acciones, expresiones, etc. Es decir, remitirse a su historia infantil en su posición de hija actualizando elementos significativos de esta, que le sirve hoy como soporte en la asunción de su rol materno.

En esta actualización de la crianza, encontramos narraciones que dan cuenta de dos aspectos aparentemente opuestos, como son el seguir con el ejemplo de la madre, así como también realizar lo contrario a lo vivido, que se puede entender como una forma equivocada de formar y tratar hijos por parte de los padres. Remitiéndonos de manera más particular a la historia de cada una de ellas, ambos aspectos parecieran estar atravesados por un elemento común: la "carencia", asumida en parte como el deseo de tener un hijo o hija para reparar la historia infantil fracturada, reivindicar el narcisismo herido y proyectarse con estos en una historia mas feliz.

Se detecta así en el discurso, que estas madres actualizan en sus hijos, aquellas aspiraciones que quedaron trucas en sus propias vidas y que hasta ahora no han podido cumplir, viendo en estos la extensión de esos sueños de infancia y juventud. Los cuales responden ha aspiraciones transmitidas por sus padres o figuras significativas, que se hacen propias, sin tener conciencia concreta de su trayectoria.

Siguiendo con lo anterior, encontramos narrativas maternas que hacen referencia a tomar esta forma de crianza consideradas como adecuadas y que les sirven para enfrentar la angustia que le provoca el sustentar la posición de madre, de acuerdo a ello encontramos dentro de su discurso, pensamientos tales como: el darlo todo por los hijos, así como se lo dieron a ella, no haber sido maltratada por lo tanto no

maltratar, sentir la preocupación, cuidado y protección de su madre por lo tanto hacer lo mismo con sus hijos, seguir su cariño, seguir su ejemplo.

Como se expresa en las siguientes citas:

Yo creo que si, vino, viene el cariño de ahí y... dije un momento, dije, dije de que le estaba siguiendo el ejemplo a ella y yo creo que de ahí viene el cariño hacia mis hijos...

Es que yo fui sola, yo me crié sola, a mi me criaron sola, y a mi me dieron todo cuando chico, cuando chica a mi. . Y a mi nunca me pegaron, nunca me maltrataron, de que yo me acuerde, y de que ahora yo ver de que alguien extraño venga y me toque algo que es mío que, o sea yo los considero mío, completo, yo por mi yo daría mi vida por mis hijos y ellos lo saben, yo por mi, yo soy capaz de dar mi vida.... Porque a mi me lo dieron todo y yo trato de darle todo lo que más puedo a ellos, yo se que no se lo doy todo, porque no tengo, pero si trato de darle todo a mis hijos... por eso digo, de primera claro que uno le da la indignación y todo lo demás pero después uno se calma poh...

...Y... le seguí su cariño, le sigo su cariño y lo que me dio ella y estoy tratando de ser para mis hijos lo que ella fue para mí...

...No se, mi mamá siempre nos protegió, nos cuidó, se preocupó, no se con el Renato también me proyectó de esa manera y lo quiero mucho al guatoncito, es súper rico, pero no se poh por el hecho del trabajo me da mucha pena no compartir más con él, porque después del trabajo llego a la casa a las ocho entonces saco la cuenta y son muchas horas que yo no comparto, entonces todo ese rato está con la nana...

Por otra parte, actualizar la crianza de modo que sus hijos no vivan lo que ellas vivieron, experiencias que adquieren un valor deficitario, que al parecer apuntan a restituir su propia historia, como por ejemplo: no tratar a su hijo como un pobrecito como fue tratado su hermano, comprarle a los hijos por igual para no hacer diferencia como hicieron con ella, permitir que su hija disfrute de su edad sin asumir el rol de madre como a ella le sucedió, etc.

Ehhh, no se, bueno pienso yo... igual sentía que a el por ejemplo nosotros era una familia pobre, más o menos que por ejemplo si a el le compraban leche y yo también siendo una niña, a mi me gustaba, una lonco leche que salía antes y yo me la podía tomar, porque era pa mi hermano no ma poh, porque como el era enfermo yo no lo podía tomar y mi papá me retaba, pero como si tu soy sana, tu no podi tomar... y yo en ese sentido decía como no me van a poder dar un vasito siquiera siendo un litro, así un litro le regalaban de leche y en ese sentido yo me sentía mal igual poh, por eso trataba de no hacerle lo mismo con... siempre si se le compraba algo, era pa los dos iguales, pa los dos iguales porque yo viví eso... por que a las finales igual es niña mi hija no va a entender, no va a razonar nada yo creo que ahora, y eso un poco, esta entendiendo, ella tiene 13 años...

Claro, imagínate si te están tratando si te están tratando mal, no sé, en ese aspecto yo soy tajante o sea, no perdono esas cosas, no, no, a parte que como sirvienta más o menos, no sé debe ser por que como tengo más independencia, tengo mi sueldo, mi trabajo, en cambio mi mamá no tiene nada, aguantaba cada vez más violencia, a lo mejor por eso aguantaba, las mujeres de hoy en día comparten a la par he... Los gastos de una casa, entonces no aguantan tanto...

...ella es su hermana, ya, ella no tiene porque pon te tu, estar haciendo algunas cosas a él, pon te tú, para mi, yo me siento pucha de lo contrario a

hacerle la tarea, porque... a mi me paso, o sea, a mi me paso cuando era chica, o sea, cuando estaba mi hermano, yo me tenía que preocupar de mi hermano, mi hermano igual era hemofílico, entonces, asumí mucho el rol de mamá, entonces, fue como demasiado eh...no se po, el hecho de que llegar del colegio, preocuparte del niño, que de la leche, que mudarlo, todo... todo lo que concibe hacer la mamá, yo no fui hermana de él...en cambio la hija no, o sea, la hija pon te tu eh..de repente cuando en la noche lo estoy bañando...mamita pégale una mira a tu hermano, pero ella se sienta al lado a jugar con él, no lo baña...la hija no le cambia pañales, porque yo siempre le dije no, ese, esa es mi obligación, yo soy la mamá, tu eres la hermana, porque así como que las chiquillas se van metiendo mucho en el cuento de, de ellas a empezar a asumir el rol de mamá como....., igual juega con él....pero es su hermano, eso esta muy claro, o sea cuando yo quede embarazada del Javier, yo le dije este va a ser tu hermano, no es tu obligación...

...por ejemplo, mis papás jamás a mi me dijeron, te amo, ya, jamás me tomaron en brazo, cosas que no recuerdo cuando niña, en cambio con mis hijos no, o sea, con mis hijos yo he sido totalmente diferente, o sea, les he entregado más cariño de lo que a mi me entregaron, por eso encuentro que lo he hecho bien...

...ponte tu mi mama se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa que no se me arrancaran pa la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá, entonces eso es lo que yo no quiero con mi hija, yo quiero que viva como cualquier niña de su edad, que lo pase bien..

Considerando que esta categoría nos da cuenta de que existen elementos significativos en la historia infantil de cada una de estas madres con respecto a la propia crianza y que estas, a su vez actualizan estos modos de crianza con sus hijos, ya sea como un ejemplo a seguir o en oposición a estos, ¿Qué hace que una madre

opte por una de estas dos formas de actualizar la crianza? Por tanto, ¿Será la transgeneracionalidad del orden del significante? ya que la transgeneracionalidad atraviesa generaciones y el significante también, los dos realizan un recorrido y poseen una trayectoria. Y dado que al parecer, lo que se actualiza no es cualquier experiencia, entonces, ¿Por qué se actualizan ciertos elementos de la vivencia de un sujeto y no otros?, ¿Tendrá que ver esto con la trayectoria deseante de sus padres?

6.6. CATEGORÍA POSICIÓN DEL PADRE

La Categoría Posición del Padre la entenderemos como la presentificación de la figura paterna en el discurso materno. Dando cuenta esto del lugar que ocupa el padre en la estructura familiar.

Dentro de esta categoría podemos dar cuenta de que en la generalidad de las entrevistas el padre en el discurso de estas madres aparece muy poco remitido, se podría decir que en torno a esta maternidad, el padre se “hace presente” en eventos muy puntuales, que tiene que ver con acciones concretas, como por ejemplo la protección, la disposición a ayudar, cumplir en ocasiones con llevar al hijo al doctor, o bien remitiendo algunas características negativas que resaltan de estos.

Los padres aparecen más, podría decirse, en un lugar neutro que en uno activo en el sentido que estos cumplen un rol más bien estereotipado culturalmente. Queda ausente de esta referencia de las madres un gran espectro de temáticas, como son el plano afectivo de padres e hijos, que no se menciona en ninguna de las entrevistas realizadas.

...gracias a Dios yo tengo una pareja súper dispuesta en ayudar, asumiendo 100% bien el cuento con sus otros dos hijos impecable, a pesar que el cuento de su hijo mayor lo ha desestabilizado un poco porque no se esperaba, pero también ahí...

...se metía mi marido, el entraba con la doctora, y como que a mi marido le daba lo mismo, doctora aquí tiene un hematoma, a ya si, yo sentía que había una diferencia entre como trataba a los papás y los niños...

...después mi marido, olvídense, mi marido casi le quiere pegar al chicoco, porque le tocaron al niño poh, si es algo que no... para nosotros era...

... fue de una manera tan tremenda que yo no... teni... tengo el papá de mis hijos que es alcohólico, más encima en esos momentos tomaba, tomaba, tomaba, no me ayudaba en nada y yo con mis dos guaguas chicas, guagüitas sin poder hacer nada, sin ni una cosa...

...el papá fue hijo sobreprotegido por la mamá, entonces siempre durante el embarazo, me decía mi hijo no va a ser tratado así, va ha ser un hijo todo terreno, cosa que tampoco se logro y a el le ha afectado harto la situación

...el papá...mi marido es como tan suave, como si se quiebran algo, como que no importa, se repone y yo no po, ah quebraste el plato va salir plata, él no po, él es más relajado, más papá.

¿Por qué los padres aparecen tan poco remitidos en el discurso materno, salvo en las instancias que se señalan en las citas anteriores? ¿Será porque *Madre hay una sola*, que ocupa todos los espacios con el hijo enfermo, restringiendo incluso el espacio que le corresponde al padre como tal, junto a este? ¿O será que culturalmente el padre no se implica tanto como la madre, en el cuidado de los hijos, menos de un hijo enfermo el que siempre sería *mejor cuidado por la madre*? ¿Por qué culturalmente se afirma de manera incuestionable que las madres si saben de hijos y como cuidarlos y los padres no? Considerando incluso que jurídicamente el bien mayor de un hijo esta más del lado de la madre que del padre.

7. CONCLUSIONES

La presente investigación tiene como planteamiento inicial conocer la construcción mítica de lo materno en la hemofilia, de esto debemos aclarar que, dada la naturaleza mítica de esta construcción no es posible formularla de una forma precisa, sino más bien como un acercamiento a esta mitología.

Es así que tomando los diferentes relatos de estas madres con hijos enfermos de hemofilia, podemos situar ciertos elementos comunes que nos hacen posible esta aproximación, a su vez estos elementos comunes, adquieren el valor de significantes ya que son narraciones que se repiten, se actualizan en los distintos discursos.

Uno de los objetivos de este fue detectar significantes comunes. El “detectar” esta sustentado en la dificultad que presenta un análisis del significante que tiene que ver más con un proceso psicoanalítico que con un trabajo de investigación. Si bien dicho análisis es posible, la extensión en tiempo sería demasiado para el cumplimiento de dicho cometido.

Creemos que la maternidad por ser una función exclusiva de lo femenino es un significante particular del ser mujer que les permite tener un referente alrededor del cual construir un relato que trasciende diferentes niveles, como es el que sitúa a la maternidad a nivel de lo cultural donde existe una construcción, podríamos decir, idealizada en torno a esto y que marca una forma de proceder “adecuada” o no del ser madre. De esta manera dada la construcción y transmisión cultural en torno a la maternidad se sitúan ciertos imperativos categóricos de conductas que obliga a las mujeres a ser la “buena madre” que la cultura espera.

De las entrevistas realizadas podemos decir que hemos detectado ciertas narraciones significantes, que si bien no se presentan de la misma forma en todas las madres tienen una orientación similar, en el sentido que estas narraciones están dirigidas a

responder a la maternidad culturalmente entendida con cualidades como la dedicación, el cuidado, la entrega de amor, dar la vida por los hijos si fuese necesario. Características generalmente presentes en toda maternidad, pero que en este grupo de madres aparece intensificado por la enfermedad de los hijos.

Existe una frase que condensa la experiencia de maternidad:.. "*para ser madre no hay curso ni nada*" esta frase mas que ser exclusiva en estas madres, nos remite a una formulación que esta instalada en el discurso colectivo, en la cultura. De algún modo esta afirmación nos lleva a preguntarnos ¿Cómo se instala la maternidad en la cultura?, pareciera que ésta es una constante construcción que se forja en el ejercicio de la maternidad, donde se justifica y se validan los distintos estilos de crianza. En toda madre existe una historia previa como hija que conlleva un saber sobre "que es ser madre", puesto que la posición de hija se configura dialécticamente con su figura materna y la identificación que se establece entre ambas. Retomando la frase "*para ser madre no hay curso ni nada*", ¿Será que en esta, existe una negación de dicha dialéctica? y si esta existe, ¿Será para justificar el estilo de crianza actual de estas madres?. De cualquier modo por sencilla que parezca esta frase se impone como incuestionable en el ejercicio del rol materno dentro de ciertos parámetros, que la cultura impone: ser buena madre.

Ahora bien ¿A que respondería esta intensificación de los cuidados? Pareciera que la propiedad sobre el hijo también se intensifica, el hijo es parte de la madre, pero es una parte enferma de ella. El relato individual de cada madre, transmite una mítica muchas veces que se hace incoherente con los imperativos culturales, ya que el hecho de tener hijos enfermos como producto las hace identificarse con lo defectuoso de ellas mismas, por lo tanto se alejan de lo sagrado y se acercan a lo ominoso, a la muerte, a la muerte inconscientemente deseada que es insostenible, trasladándola a un pasado que hubiese sido mas favorable con el conocimiento de la enfermedad, evitando así tener un hijo. De este modo se impone una barrera que impide que surjan sentimientos negativos hacia el hijo, pero que se dejan entrever en la forma que tienen

de referirse a la enfermedad de los hijos como una carga, como una instancia invalidante, tanto para el hijo que se transforma en un inepto para cuidarse, como para ellas que pasan a ser cuidadoras absolutas de estos. Se genera así una pareja complice, ligada en lo íntimo de compartir un defecto que los une por siempre.

En torno a los efectos de la enfermedad de un hijo en los padres, pensamos que están ligados a la historia narcisista de estos, en el sentido que la llegada de un hijo y la asunción de la maternidad o la paternidad es la actualización de la propia historia infantil. Podemos decir que toda maternidad esta cargada de una transmisión, que toda maternidad es particular, en la cual existen elementos que sostienen, validan o no, un estilo de ser madre, favorable o desfavorable, afortunada o no, pero dicho estilo siempre esta relacionado, con otra historia, con otros dramas, que son situaciones que la remiten a su particular historia de hijas. Historia con situaciones no elaboradas con sus propias figuras parentales y que pareciera, se tiene la fantasía -inconsciente- de reparar con los hijos. ¿Qué ocurre cuando un hijo enfermo no garantiza la reparación de las heridas narcisistas?, pareciera que estas se agigantan produciendo sentimientos negativos hacia el hijo sublimando con sobre cuidado, generando así la culpa en torno a estos sentimientos. Pero ¿Por qué se genera tanta culpa en las madres, pensando en que esta puede ser directamente proporcional a los cuidados dedicados a los hijos?, pareciera que quedan tan sorprendidas de sus propios pensamientos, que pueden llegar a ser al extremo brutales, que deben ser inmediatamente aplacados y reemplazados por los sentimientos altruistas como cariño, entrega, dedicación, protección.

Podemos pensar que cualquier enfermedad es un avatar inseparable de la existencia humana, estando todo sujeto expuesto a una contingencia de salud, pero ¿Qué hace que en el imaginario materno sea tan insoportable enfrentarse a esta situación? Añadiendo a esto un factor relevante: La madre le transmite la enfermedad al hijo, la madre porta la enfermedad, el hijo la padece, entonces entorno a este dato científico,

la posibilidad de la muerte del hijo ¿Las convierte a ellas en potenciales verdugas?, si sus hijos estan en riesgo de muerte ¿Es por su culpa?

Sabemos que la hemofilia es una enfermedad genética transmitida hereditariamente de la madre al hijo varón y que afecta a la sangre, se ha hablado del hijo enfermo como un producto fallado, pero la particularidad de la hemofilia ¿De que lado sitúa esta falla? ¿Del lado del hijo como producto o del lado de la madre como matriz?. Pensado esto en torno a la sangre ¿Cuál es la sangre mala, la fallada?, y ese dicho cultural en torno a la prole "*es sangre de mi sangre*" ¿qué implicancias subjetivas tendrá para estas madres?, sin duda que las implicancias de esto genera en las madres sentimientos contraproducentes ante los cuales solo pueden responder de una manera errática.

Considerando lo anterior, ¿Cómo estas madres elaboran estos sentimientos ambivalentes?. Gran parte de las madres no tienen la posibilidad de realizar un trabajo en torno a esto. En este punto nos parece de suma importancia plantear la utilización del presente trabajo para comprender las experiencias de estas madres y realizar una posible intervención terapéutica, que pueda facilitar una atención más integral dirigida al grupo de padres dentro de una institución de salud pública.

Otro aspecto de interés es el que se refiere a pertenecer a una agrupación de padres en las mismas circunstancias y al aprendizaje en conjunto que se da al interior de esta, en el sentido de compartir y enseñar las experiencias en torno a la enfermedad de un hijo, pero ¿Qué es lo que lleva a estas madres a agruparse? -Si ponemos como sujeto de esta pregunta a las madres no es inocentemente, dado que la participación constante y activa en la agrupación es mayoritariamente de ellas. Se desprende del discurso materno una cierta necesidad de encontrarse con otros iguales. Para algunas madres lo traumático del diagnóstico de la enfermedad y el desconocimiento de esta, las lleva a sentirse solas y aisladas, como si fueran las únicas que tienen que lidiar con este problema.

Si lo pensamos en términos del narcisismo el dar a luz un hijo enfermo produce una conflictiva justamente a este nivel, entonces el producto dañado (el hijo) se presenta como un recordatorio de la deficiencia materna. Podríamos pensar que el narcisismo herido sitúa a las madres en un lugar de exclusión, de exilio de los ideales impuestos culturalmente, entonces nadie se puede poner en el lugar de una madre en estas condiciones, salvo otra que haya pasado por la misma problemática.

Así las madres necesitan un espacio para compartir y dar a conocer sus experiencias en torno a la maternidad, como una forma de dar y recibir contención emocional. Buscan el apoyo de sus pares, donde la palabra de otra madre de alguna manera apacigua la angustia que surge en torno a las diferentes problemáticas con las que se ven enfrentadas en el proceso de desarrollo de sus hijos.

Por otra parte dado que las madres se dedican casi exclusivamente al cuidado de sus hijos, los demás integrantes de la familia quedan desplazados a planos secundarios, así hermanos y pareja deben adaptarse al modo en que se da la dinámica entre ellos. Las parejas de estas madres, por lo general esposos, aparecen ocasionalmente en el relato de estas, potenciando así la condición de ser solo ellas las únicas que se pueden hacer cargo de este hijo, como si este no le perteneciera al padre. Esto ligado a una concepción cultural que remite a la mujer, madre específicamente, como la criatura que por excelencia sabe de hijos. ¿Por qué el padre no estaría en esta misma categoría?, pareciera que el hombre nunca va a estar implicado de la misma forma que la madre en la crianza, ya que la experiencia anatómica los remite a realidades diferentes sobre este tema. La madre por su capacidad gestante vivencia en su cuerpo todo un proceso, que produce una identificación con el hijo mucho antes que ésta de a luz, en cambio el padre se puede identificar solo cuando este hijo esta nacido.

Dentro de la configuración familiar resulta muy interesante como tema a desarrollar en otras investigaciones el que se refiere a las hermanas de niños hemofílicos ya que se forma alrededor de ellas toda una cierta fantasmática de reivindicación de la

maternidad, incluso podríamos decir de reparación, que se podría ubicar en una problemática de género, en el sentido que se proyecta en las hijas las carencias en cuanto a estudios, afectos, pero que también se sitúan a nivel de lo materno ya que en las hijas se actualiza la problemática de la enfermedad por la posibilidad que ellas sean portadoras y lo terrible que sería para las propias madres saber de un nuevo producto enfermo, que tiene que ver con su linaje con su historia de sufrimiento y de muerte en torno a la enfermedad. Existe en las madres la ilusión que sus hijas hagan su vida, se desarrollen, desviando de su atención el tema de la maternidad, relegándolo a un tema secundario.

El discurso de las hijas referido por las madres, es que no les interesa ser madres, no les importa tener hijos justificándolo en las expectativas de sus madres que ellas toman como propias pero de las que también toman sus miedos siempre velados por la racionalización. Inconscientemente el fantasma de la enfermedad siempre está ahí, regulando la posibilidad de ser madre. A veces el deseo de tener hijos es más fuerte que los temores y el fantasma se cubre, se niega, pero al aparecer en el cuerpo real de un hijo, se vuelve culpa, deseo de muerte y suicidio, sublimando los impulsos tanáticos en sobre cuidado y sobre protección, haciendo que *la vocación al hijo enfermo* ocupe a las madres en un rol que solamente ellas pueden ejercer.

Se planteó anteriormente que esta maternidad tiene elementos en común con las otras maternidades. En este sentido podemos plantear como pregunta ¿Cuál sería la diferencia entre una maternidad con un hijo sano y con un hijo enfermo?. Existen elementos en la maternidad en general que nos orientan a pensar en puntos de encuentro entre las diferentes maternidades, no obstante, aunque se tengan varios hijos nunca se es madre de la misma forma. Sería interesante establecer un contrapunto con una investigación que abordara la maternidad con hijos sanos.

A pesar de esto, del material que tenemos en las entrevistas podemos desprender que las madres con esta problemática en particular, la hemofilia, también son madres de

otros hijos, muchas veces desplazados en los cuidados, por la atención brindada al hijo enfermo, pero en donde también se juega esta maternidad. Los hermanos y hermanas están ahí para dar su testimonio de ello, son hijos de la misma madre, pero dicha maternidad no es ejercida del mismo modo para todos.

Hemos hecho referencia al mito como una producción particular de lenguaje, dando cuenta que el mito es una narración que se auto valida en su enunciación y se transmite sin un cuestionamiento, es una narración explicativa en la que se sostienen las diferentes ambigüedades y contradicciones de la existencia humana. Así mismo podríamos decir que esta maternidad se configura como mito, por ser formulada como un relato particular en el que la transmisión de la enfermedad ocupa un lugar en torno al cual se articulan diferentes problemáticas. Por configurarse como tal en dicho relato existen diferentes posiciones que toman su lugar a partir de un articulador, que en estos casos creemos es la enfermedad, ya que es alrededor de esta que se ordenan la maternidad y las diferentes relaciones que existen al interior de la familia. Así las demás posiciones como la del padre, de los hermanos están subyugadas a la del hijo portador de la enfermedad y los cuidados que la madre transmisora le profiere.

La visión que se crea de estos hijos con este mandato, es una visión muchas veces de insuficiencia, considerándolos ineptos para su propio cuidado y para su desarrollo en el futuro. En otras el polo opuesto se les atribuye a los hijos total autonomía e independencia, teniendo que sufrir por las consecuencias de esto, es decir las heridas, hemartrosis, invalidez, que les recuerda la condena que les ha tocado vivir. Así entre estas madres con hijos enfermos y según como ellas procesen su maternidad los hijos son deficientes o dotados, pero esta atribución está ahí para justificar el rol de madre dejando el defecto fuera de ellas. Por otro lado observamos esta tendencia a buscar en los antecedentes familiares, algún dato que venga a dar cuenta de la hemofilia en alguna generación anterior, presentándose en forma de pregunta *¿De donde viene? ¿cuál es el origen?* ¿A que responden estas preguntas? Sea lo que sea, pareciera que estas preguntas se formulan para dar cierta justificación del estado actual de su hijo,

pareciera que vienen a responder a un *porque* de la hemofilia, que de alguna forma aplaca la angustia que le genera saberse transmisora de la enfermedad porque ¿De que les sirve saber a estas madres de donde viene la enfermedad sino para quitarles una parte del peso que deben cargar por ser mujeres que transmiten un mal a sus crías?

Se hace necesario abordar la problemática familiar de modo que se abarquen las diferentes posiciones en la familia, ya que de otro modo se reproduce un contexto que, de alguna manera desplaza las posiciones del padre y de los hermanos. De igual manera esta el campo de intervención con las madres y los hijos con hemofilia, entre los cuales se produce una singular relación, de rechazo sublimado de parte de las madres y de culpabilización de parte de los hijos hacia estas.

Así mismo nos surge como inquietud el trabajo que se puede realizar con hemofílicos adultos, ya que de estos se tiene una visión de desvalidos, dependientes de una figura materna, que es encarnada por las parejas que estos hombres pueden tener. Sería interesante, para completar una cierta mitología conocer como estas personas se refieren y hacer un cruce con lo planteado en el presente trabajo.

8. BIBLIOGRAFIA

- Φ Burín M., (1996). *Género y psicoanálisis: subjetividades femeninas vulnerables*. España: Paidós.

- Φ Buendía J., (1999). *Familia y psicología de la salud*, Madrid: Pirámide.

- Φ Collao, S., Munizaga, M., Valenzuela, M. (2003). *Estudio exploratorio y descriptivo de la significación de la experiencia de Hospitalización en niños internados en Hospital Luis Calvo Mackenna*. Tesis para optar al título de Psicólogo, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Chile.

- Φ Chemamá, R., (2002). *Diccionario del Psicoanálisis*, Argentina: Amorrortu.

- Φ Delgado, J., y Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, España: Síntesis.

- Φ Dolto, F. (1984). *Sexualidad Femenina*, Argentina: Paidós.

- Φ Dolto, F.(2000). *Lo Femenino*, España: Paidós.

- Φ Dor, J. (1997). *Introducción a la lectura de Lacan*, Barcelona: Gedisa.

- Φ Dor, J. (1998). *Introducción a la Lectura de Lacan II*, España: Gedisa.

- Φ Duch, Ll.(1998). *Mito, Interpretación y Cultura*, España: Herder.

- Φ Fagalde, M. (2000). *Adolescencia Femenina*. Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica, Universidad Diego Portales, Chile.
- Φ Freud, S. (1996). *Tres Ensayos Para Una Teoría Sexual*, Obras Completas, España: Ed. Biblioteca Nueva.
- Φ Freud, S. (1996). *Análisis de un Caso de Neurosis Obsesiva*, Obras Completas, España: Biblioteca Nueva.
- Φ Grupo Psicoanalítico Plus, (2002). *La Histeria*. Cuadernos de Psicoanálisis Número 1, Chile: LOM.
- Φ Lacan, J. (1997). *La Familia*, Argentina: Editorial Argonauta.
- Φ Lacan, J. (2000). *Escritos I*, México: Siglo 21.
- Φ Lacan, J. (2001). *Escritos II*, México: Siglo 21.
- Φ Lacan, J. (2000). *Las Psicosis*, Argentina: Paidós, Argentina, 2000.
- Φ Lacan, J. (2001). *La Relación de Objeto*, Argentina: Paidós.
- Φ Lacan, J. (1995). *Aún*, Argentina: Paidós.
- Φ Lacan, J. (2002). *Intervenciones y textos*, Argentina: Manantial.
- Φ Langer, N. (1999). *Maternidad y sexo*. España: Paidós.
- Φ Levinton, N. (2000). *El Superyó Femenino*. España: Biblioteca Nueva

- Φ Levinton, N. (1999). *Revista de Psicoanálisis* N° 1:
<http://www.aperturas.org/levinton.html>
- Φ Lemoine-Luccioni, (2001). *La partición de las mujeres*, Argentina: Amorrortu.
- Φ Mannoni, M. (1992). *El Niño Retardado y Su Madre*, Argentina: Paidós
- Φ Masotta, O. (1995). *Lecturas de Psicoanálisis Freud, Lacan*, Argentina: Paidós.
- Φ Melman, C. (2002). *El complejo de Colon y otros textos*, Colombia: Cuarto de Vuelta.
- Φ Quivy, y Campenhoudt, (2000). *Manual de Investigación en Ciencias Sociales*, México: Limusa.
- Φ Rabinovich, N. (1998). *El Nombre del Padre*, Argentina: Homosapiens.
- Φ Rivano, J. Los Mitos: Su función en la sociedad, Parte II, Función Social de los Mitos.
- Φ Rodolfo, R. (1996). *El Niño y el Significante*, Argentina: Paidós.
- Φ Hernández, R., Fernández, C., Baptista, L. (1991). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Φ Saussure, F. (1961). *Curso de lingüística general*, Argentina: Losada.

- Φ Saunier, R. (1997). *La Práctica Forense a caballo del Derecho y del psicoanálisis*. <http://www.edupsi.com/forense-psaforense-psa@edupsi.com>
- Φ Strauss, L. (1974/1995). *Antropología estructural*, España: Paidós.
- Φ Strauss, L. (1987). *Mito y significado*, Madrid: Alianza.
- Φ U.A.H.C., (2003). *Castalia*, Revista de Psicología de la Academia, Año Quinto número 5, Chile: LOM.
- Φ Vallejos. *Topología de J. Lacan del Narcisismo*.
- Φ Aspectos psicológicos de los pacientes con hemofilia. Apunte Hospital Luis Calvo Mackenna, Servicio de Neurología y Psiquiatría, Unidad de Psicología.
- Φ Jaramillo, A. (1999). *LO OTRO Y LA MUJER*, Affectio Societatis, Revista Electrónica del Departamento de Psicoanálisis Universidad de Antioquina, <http://antares.udea.edu.co/~affectio3/otromujer.html>

9. Anexos

9.1.1.1. Entrevista N°1

...Con José yo he aprendido mucho, yo creo que asumí la enfermedad de José... la asumí como un aprendizaje, yo siento que el José llegó justo en el momento en que demasiado alto volábamos con mi esposo, con dos hijos sanos, los dos trabajando y me refiero a volar alto en el sentido que tu te proyectas como familia, como persona, en tener un estándar de vida bueno, con casa propia con auto con... que sea un llevar bueno en la vida. Y te encuentras con que de repente te nace un niño con hemofilia, que es una enfermedad que muy pocos conocen, que la asumen mucho como una leucemia, que hacen.... que es como el paralelo que hacen... y no tiene nada que ver ... entonces el miedo que a ti te... te invade es tan grande, porque te dicen, oye tu hijo esta en riesgo de vida, se golpea la cabeza y se muere y eso es el dolor mas grande y la forma mas terrible en que tu te enteras de su enfermedad porque como te digo, si te dicen eso, el asumirlo es un trauma demasiado fuerte, si yo te digo que mamá, muchas de nosotras pasamos en la primera etapa por una entrevista en carabineros por agresión al niño, porque como no se sabe, uno no tiene idea, tu te encuentras con la hemorragia, lo llevas al medico y el medico te explica que esto no, no es normal, yo llegue a parar a la católica y lo pasaron al tiro a carabineros por la cantidad de hematomas y la anemia severa que tenía y la anemia estaba llegando..., un pelo mas y se moría, entonces tu pasas por este proceso de shock y después ya te has ido...(dejando) te explican mas o menos de que se trata y tu desde ahí para adelante empiezas a cambiar todo, o sea, yo mi experiencias con dos niños normales, cambiar toda la estrategia....., te fijas, porque los niños en si, sobre todo los varones, son muy brutos, no tiene mucha tolerancia uno como..., los golpes van y vienen siempre.

¿A que edad le diagnosticaron la enfermedad a su hijo?

...Cuando el José empieza a caminar, que era como a los nueve meses, ahí se rompió el frenillo y empezó el goteo y el goteo se lo tragaba, ... que ni siquiera ... y entonces cayo en una anemia, así pero severa y...

¿Él es el menor...?

El menor, tengo uno de 14 uno 12 y 9 años...

Pero antes por ejemplo, antes de tener un hijo por ejemplo, antes siquiera de estar casada, ¿como era la visión que usted tenía de la maternidad?

Mira, de partida yo siempre fui súper buena para jugar a las muñecas, a sea, a mi siempre me llamó mucho la idea de tener hijos, ahora no veinte hijos, mi marido quería tener cuatro. Pero si niñas porque me gustaba mucho el tema de las muñecas y mi actividad física siempre me llevo a ser súper vital, moverme, compartir con niños o sea en este ambiente me moví, después me case, nació mi primer hijo era hombre y yo te juro que creí que iba a ser maricón, porque estaba acostumbrada con niñas, entonces cuando me nace un hombre, y te may cuenta en el camino que los niños nacen y se crían prácticamente solos, como debe ser, o sea el tenía actitudes de niño varón y fui aprendiendo con él, como era estar con..., a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto mas la idea de niña y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entretenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien. Y después nace Maximiliano, otro varón, que yo ya esperaba, y para mi mucho mas cómodo, el tema de la ropa, de la pieza y todo, bien. Pero no esperaba a José, (mala cueva), increíblemente pero no lo esperaba porque yo con dos hijos en ese momento me sentía cómoda y cuando nace José, fue una etapa de mi vida bien divertida, porque mi marido había renunciado a su trabajo, estaba sin pega y yo había cambiado de rubro.... yo dije el... va a se visitador medico y yo me entero en enero que iba a tener este hijo, y ... enero, yo estaba esperando en febrero entrar a la nueva pega y no me

podía presentar con un embarazo, entonces tuve que rechazar, los dos quedamos como stanby, mi marido sin pega yo sin pega y con el embarazo y dos hijos mas, esa parte nos costo un poco como adaptarnos, pero con la ayuda de la familia, por aquí por allá, mi marido volvió a encontrar pega bien. Y pude asumir mi embarazo bien y luego cuando nació José yo dije lo voy a dejar como un año mas o menos, con licencia, había yo entrado a trabajar, pero me iba a dar como un año con el y de ahí iba a partir nuevamente con el trabajo de Prof. y bueno, si se presentaba la oportunidad de otra pega bien, pero me di cuenta que después ya iba a ser imposible, o sea de partida cuando José llevo acá 6 años, llevo el José al Calvo Mackenna y no estaban los medicamentos que hay hoy día, se transfundía vía crio que se les llama, que son unas bolsas que se descongelaban, que es por goteo, entonces la transfusión demora mínimo 3 horas que hay que estar ahí, yo nunca quise colocarle el medicamento a José, yo se lo compraba, le compraba el medicamento que usan actualmente los niños, era carísimo, pero a mi me daba mucha mas seguridad que estos otros medicamentos, el problema que tienen es que no tienen la (¿tunalidad?) suficiente como para darte la confianza de que de no agarrar una hepatitis, no se va a agarrar un chagas, otra enfermedad que tenga que ver con la sangre, te fijas. Entonces nosotros me acuerdo, con mi esposo compramos medicamentos, nadie se la quería colocar, nadie porque no era como un medicamento que llega y se coloca, porque es un preparado que va al vacío y va en (arena) entonces de repente por aquí por allá, llegue al Calvo Mackenna. Yo me acuerdo que al principio lo inyectaban en el salvador al José y ahí tuve problemas porque como era un hospital de adultos, lo inyectaban en el pie y lloraba el pobre José, entonces ahí me dijeron que viniera para acá, que era un hospital de... y así llegue acá, me entreviste con la doctora que en ese momento tenía acá... que era la doctora Cavieres y... Toledo... que si tienen el medicamento lo traen y afortunadamente ese mismo año el gobierno asumió que era un operativo que se iba a hacer entrar el medicamento al país y ver que pasaba durante dos años si era verdaderamente factible comprarlo mas adelante como una alternativa para los hemofílicos, fue dos años que yo estuve, recibiendo medicamento solamente de urgencia y... y bien poh. Lamentablemente como era de urgencia, el José sufrió una caída de rodillas, que eso hay día le perjudica de tal manera que tiene una hemartrosis en la rodilla y ahora lo que le queda es la operación, que lo abren, lo lavan y eso ocurre frecuentemente en los hemofílicos, las caídas, y sobre todo que ellos, los problemas principales es en las articulaciones que la sangre se acumula. La encima te transforma la sangre, te como todo lo que es cartilago entonces, entonces toda las fibras blandas desaparecen y quedan los huesos juntos, se empiezan a anquilosar o sea no se mueven, no se ... y van quedando así, entonces tiene como una doble... como un arma de doble filo la sangre en el cuerpo de uno increíblemente... porque no piensas, ha va a y de hecho va cambiando el tono si te fijas, que va de morao después pasa a verde... pero en un hemofílico como es tanta la concentración pasan muchos días en que desaparezca el hematoma y a la larga pasa esto y así fue, bueno, en este momento asumimos de que los hemofílicos andaban uno por allá otro por acá, otro por acá, que podríamos formar una agrupación, por lo tanto nos pusimos de acuerdo y formamos de hemofílicos, entonces cuando ya, después de los dos años que hay de ver qué posibilidades hay que el gobierno aporte el medicamento, nosotros formamos nuestra agrupación y de ahí encuentro que hay medicamento en forma gratuita para el hospital, entonces uno de los requerimientos que... otro requerimiento es que asistan a las reuniones, porque, a sea, todo este tiempo, ya vamos a cumplir cuatro años de la agrupación y ha sido como nosotros, disfrutar para nosotros, el poder entender mejor la enfermedad y entendemos que la mejor forma, valga la redundancia, es que los papás aprendan de la hematóloga, de la dentista, de la odontóloga, del kinesiólogo, del psicólogo, de la asistente social, porque todos ellos aportan en un conjunto para la mayoría mas que del niño, de la familia porque mientras tu hables de la enfermedad, menos temor le tienes, mas confianza tiene, sabes cuando llevarlo, sabes cuando no es necesario... ..

Anteriormente dijiste que habías aprendido... ¿en relación a tu rol de madre?

Claro, o sea, yo creo que el mejor aprendizaje para mí ha sido, yo como te decía al principio como cualquier matrimonio, yo creo, que se casa, de volar, rápidamente conseguir muchas cosas materiales mas que nada, como que las cosas materiales te dan por ende el bienestar de familia y tu dejas como de lado muchas cosas, la hemofilia o sea significa que llegara a esa altura a la casa, fue detenerse y pensar que tenía ahí, que era un ser humano que yo tenía que estar pendiente de él las 24 horas, te fijas, y eso me detuvo a pensar que todas las cosas que recibía o que podía dar era una cosa grande, entonces yo creo que por eso que también que me asumí, en este cuento de formar una agrupación, porque yo me di cuenta que en el hospital hay muchas personas que tienen todavía mucha ignorancia, la mamá que te explicaba, que tiene dos chiquititos con hemofilia que no sabe leer, ni escribir, entonces

de repente esas personas, imagínate, asumir el cuento de sus hijos es muy difícil y yo entendía que si yo estaba en este cuento de aterrizar un poco y darme cuenta que todo lo que tengo, no es solamente material, si no que también hay un cuento de familia, pero de familia de aquí, yo estoy contigo porque tu me necesitas y si yo te puedo dar, que rico, y eso lo tratamos de proyectar al grupo y de hecho cuando nos juntamos de repente es como para eso, para conversar nuestras problemáticas, una a otra nos tratamos de ayudar.

Volviendo un poco a lo que decía usted anteriormente por ejemplo, que se imaginaba solamente que quería tener niñas, ¿cómo era ese imaginarse teniendo un hijo, esa hija como se la imaginaba usted que iba a ser en el futuro?

...físicamente, como yo más o menos, o sea bien, siempre uno espera que los hijos salgan sanos eso no lo niego, o sea yo creo que cuando tu asumes un embarazo, lo único que pides, seas creyente, sea a las estrellas a Dios a lo que sea, es que tu hijo sea sano cualquier mamá es lo único que pide, en cuanto a que tenga los ojos verdes, grandes, moreno, da lo mismo, en serio, porque es como irrisorio para una... .. nace chico y tu lo primero que haces lo miras, en serio, como que viene enterito y tu te veí como mamá, que rico el guatón nació bien, te dicen los doctores, esta bien, esta sanito, se nota que cumplió su periodo de gestación bien y tu te quedai como feliz y cuando yo asumía que iba a tener una niña, yo creo que era como un cuento personal porque a mi me gustaba mucho como te digo el tema de las muñecas, de peinar, yo tengo sobrinas mujeres, vivía peinándolas, pero era mas que nada en ese contexto. Ahora cuando nació el Eduardo igual entretenido, sea como niños, en general los niños son entretenidos y hoy día es el que me causa mas traumas, porque por mucho tiempo, si hay algo que yo tenía que evaluar en toda mi historia de José, se podría decir el libro, el título, es que esta vocación hacia el niño enfermo me llevo un poco a dejar a los otros dos que yo tengo ... un poco de lada aunque uno no quiera pero los niños son tan perceptivos, tan suavecitos tan sensibles que el hecho, por ejemplo que a mi me paso es que nadie me ayudaba con mis hijos yo trataba de tomar una persona que se quedara con ellos y nadie lo asumía porque yo tenía un hijo enfermo, entonces de tu chico es tan peligrosa que si se pega y sangra, le van a echar la culpa a la persona entonces nadie me quería ayudar con el niño y el mayor mío tenía 6 años y el otro tenía 4, entonces yo que hice, me cambie al lado del colegio que los tenía y el mayor tu te vas a encargar de ver a tu otros hermanos de ir a buscarlos de repente al colegio, o sea, ellos caminaban y la calle ni nada, era como una casa a otra... .. pero el sabia que tenía que ir a buscar a su hermanito traerlo a casa, darle la leche, que yo dejaba lista y quedarse ahí hasta que yo llegara viendo tele. Hasta que pude conseguir una persona que trabajara medio día y ella asumía de ir a buscar al niño, darle la once pero después si iba, entonces el tenía que quedarse ahí con su hermanito y eso inconscientemente para un niño es una carga pero súper grande tan grande, no te digo que hoy día mi hijo mayor se disparo, o sea de ser alumno responsable de 7 en el colegio, de ser un niño como bien educadito, todo ahora... he tenido problemas hasta, hasta con la (¿autoridad?), entonces fuerte, mas que el José me ha causado dolor.

Mas dolor, más que el José en que sentido

Porque igual un enfermedad de un chico te causa dolor, o sea con lo que hablaba denantes que tu no te esperas..... tu no te lo esperas, no esperas un hijo enfermo, entonces cuando te dan la noticia... para toda la vida, te fijas que grande la proyección, toda la vida tu hijo enfermo, ahora lo bueno es que a medida que los niños van creciendo van siendo autosuficientes y eso yo lo aprendí con un medico, que fue uno de los primeros que me ayudo a mi con el tema de la hemofilia, a entenderla, que es el doctor Mario Donoso, que es el encargado hoy día de todo lo que es la parte hemostasia del ministerio de salud y el me dijo, tu tienes que criar a un niño normal, no tienes que criar a un niño dependiente porque o si no toda la vida va a estar pegado a ti, no lo vas a dejar crecer por el temor a que le pase algo, entonces lo que tu tienes que hacer es tratar que el medicamento el día de mañana se va a desarrollar, se va proyectar como persona con lo que el quiera hacer, pero no va a tener dos cargas en el camino y eso es lo que yo asumí al pie de la letra y eso también me llevo a aceptar que... .. tenga la hemartrosis porque yo como mamá decía no, el niño puede correr, corría, se cayó ... ahora eso no significa que yo asumiera a ... pobrecito, no tu te quedas sentado, como yo veo que muchas mamás son, hay mamás en el grupo en general, padres que ...son muy, muy aprensivos, muy, o sea el niño no puede caminar tres pasos si la mamá no le da permiso y eso, y a mi me impresiona mucho, yo estuve yendo los últimos meses a las reuniones de los adultos, de los hemofílicos del salvador y a parte de ver a todas las personas con muletas, con sillas de ruedas, te das cuenta también de algo que no debiera... .. como mujeres mayores, mayores o sea yo te digo 10, 15 años mayores entonces es

como pierde la mamá asumir otra mamá eso... yo no lo quiero ... sin problemas es el colegio bien y a mi me da gusto, lo he hecho bien.

¿Que siente con respecto a Eduardo su hijo hemofílico?

Fíjate que ahí tu sentí por que... cuando a mí, te dicen que tení un hijo hemofílico y la madre es portadora, y eso es lo peor, porque ahí uno dice chuta, uno que no tiene hijos enfermos y mas encima que me digan que tu como portadora se lo transmitiste, es una mochila grande de llevar, ahora igual te hacen, me hicieron exámenes como tengo dos hijos varones mas, para saber si alguno tenía también algún grado de hemofilia a lo mejor leve y gracias a Dios ninguno y a mi me sale un porcentaje normal del factor octavo, entonces tampoco es muy, la portadora, ahora eso no significa que yo me sienta como liberada, no, se produce como un proceso de mutación genética, y asumí que ya, yo se la transmití, como transmitirle las uñas frágiles, como transmitirle el pelo oscuro, te fijas, para mí no causo mucha relevancia pero con el Eduardo sí siento esta como entre comillas culpa, porque estuve el año pasado todo el año con el psicólogo con él, dentro de la cosas que me pidieron en el colegio y aunque te dicen: no porque tu tienes que entender que las razones es que tu te encontrabas como mamá no podías abarcarlos a los tres juntos y echarlos a los tres en un saco, tu tenías que tratar de ver que tu hijo mayor de repente tuviera que asumir mas que el del medio un poco pa' ayudarte, pero le digo porque si tu analizas desde el punto de vista Eduardo, que es lo que a mí me causa pena, es pensar que claro a sea el Eduardo a mí nunca se me enfermó, tuvo adenoides que lo opere cuando tenía como 5 años y ni siquiera cuando, cuando ya había nacido el José pero de ahí nunca mas yo recuerdo del Eduardo que tuviera que correr con el al medico, entonces yo asumía que el ni siquiera se enfermaba para no ser una molestia dentro de todo este caos... que.... y hoy día que se enfrenta a la etapa de la pre adolescencia y de la adolescencia, es todo lo opuesto o sea si yo le digo porque andas con los pantalones abajo, porque me gusta, el pelo largo, no tenía ningún cuaderno, ninguno, agresivo total o sea, hemos tenido... .. todo es que de alguna manera, estuvo durante todo este tiempo.... piensa que si tu te quieres, eso proyectarlo, o sea, esa fue mi cartel, durante todo este tiempo y siento que es lo que va a ser, respeta al otro, te fijas, y el con este cambio... .. todo lo contrario, ahora igual este año, como te decía, en el sentido que estuve con psicólogo, la psicóloga igual me decía de a poquito vas a ir nuevamente retomando por que tenía que hacer crisis en algún momento, que esta carga es un esfuerzo para todos, y te va a hacer crisis el de en medio y que bueno que sea en esta edad.

Esta carga, en que sentido

..... constituye una familia, a pesar que nunca había constituido otra familia pero igual es compararte con otras familias pero igual es estas familias pero igual en estas familias donde existe un hijo donde por ejemplo, se vas a jugar fútbol que lo hagan pero no cuando este José porque yo decía, pucha, si esta José porque yo decía, pucha, se esta José traten de jugar juegos de mesa tratemos de jugar otro tipo de juego te fijas, porque pal José también es triste decir y yo puedo jugar fútbol, entonces ellos en general nuestros hijos han tenido su espacio con sus amigos en el colegio afuera, pero en la casa tratábamos de hacer que fueran en común para todos siempre que no tuvieran que ser actividades de choque de agresividad y eso no es como normal en las casas, que en una casa si hay que pegarse puñetes entre los hombres, a sea mi marido me decía, oye yo tenía unos compañeros de curso que se agarraban a combos aquí en el colegio y ni un drama, yo no podría tampoco oye péguense, te fijas, por que si, a pesar que el José siempre, ellos son muy inteligentes manipulan su enfermedad, entonces igual, ah me querí pegar, pégame y es como el cuento que tu como papá quiere impedir porque un combo al José le significa que incluso, hasta hospitalizarse no es una cosa simple, porque tu sangras al caminar, tu cuando caminas sangras, hay vasitos tuyos que van,... pero como tu tienes coagulante permanente, nunca te va a faltar, entonces en un hemofílico no, porque el vasito que se va a romper y si tiene un poquito de factor, pero si te doblas la pierna mas allá... olvídate, y la hemofilia del José de ser una moderada de 2% pasa a ser una hemofilia grave por la hemartrosis que tiene en la rodilla.... por los problemas que tiene asumido... .. no tiene nada de factor de coagulación, por eso una trata de... oye sabí cálmate, porque es muy acelerado también, leamos, veamos tele yo era de las típicas familias cuando los niños eran chicos, que salimos mucho los fines de semana íbamos al cajón del maipo de vez en cuando y me gustaba escalar cerros, cuando nació José, ya no hacia eso, si íbamos al cajón del maipo de vez en cuando, pero a tenderte con el chalcito y a comer huevos duros ahí no ma, tu vai como un cuento como familia porque en realidad todo el mundo te dice, el mismo te decía, no mamita trate de llevar una vida normal, pero normal, cuales son los parámetros de normalidad con este tipo de circunstancias, como... como complicado, yo no

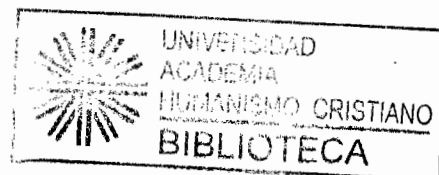
digo que me preocupaba siempre que, los niños tuvieran...pucha eh...su espacio, tanto físico como, su espacio de ellos como personas, también, ponte tu, hay algo que yo deje de hacer con ellos, que yo tenía espacio con ellos, yo salía mucho con el mayor, después otro día salía con el otro mas chico, con el de al medio, pero después cuando nació el José eso se perdió también, salía siempre con el mas chico pero no salía porque iba a ver una película sino que salía al hospital fíjate yo tengo una anécdota que un día yo llegue a las 8 de la mañana aquí, con el José y volví a la casa a las 4 de la tarde, pase todo el día aquí y luego y era chiquitito, José tenía un año y medio y lo acosté en mi cama, donde estaba viendo tele el segundo mas chico y yo me voy al baño a lavarme las manos y a preparar algo de comida y siento un Uhha!!!! Corro y veo a Maximiliano con corte en la ceja, pero tremendo, pero tu sabes que yo ni me inmute lo agarre, lo lleve al baño le lave la cara, le... cualquier cantidad de agua, agarre uno de esos parches que hay para unir heridas, le eche ... que es uno de los medicamentos que usa José que te ayuda localmente a lo sangrada, le puse el parche y lo acosté, porque yo no iba a volver al hospital, yo tenía claro que pa' mí, ya no mas, llega un tiempo que te satura te ahóga hecho de que tu vida sea hospital y casa, y para llegar prácticamente a dormir, o a ver muy pocas cosas de los otros niños porque estas súper re-ocupa, o sea, eso fue en un momento premiao porque hoy día la cosa anda pero... .. el hecho que los medicamentos estén aquí, que la doctora se haya preocupado un poco de entregar un poco de medicamentos para la casa, entonces hoy día pro ejemplo, no vengo al hospital como venia antes, porque el medicamento me lo dan para la casa, entonces tenía que inyectarlos,... por ejemplo un tratamiento profiláctico... .. entonces eso también te ayuda un poco a este rol de estar 100% dependiendo de un establecimiento de un medico, de una droga.

Ahora, comento denantes que la hemofilia tiene como un estigma que es casi un mito, que se transmite de la madre al hijo varón, porque están las mutaciones que no es precisamente que sea una transferencia genética, sino que el hijo puede, en algún momento desarrollar la enfermedad, o no es así.

Lo que pasa es que es así, es transmisión madre hijo genéticamente, lo que pasa es que la hemofilia se salta tres hasta cuatro generaciones porque el hombre lo lleva, si el hombre tiene una hija mujer, la hija mujer es portadora, si la hija mujer es portadora y tiene niñas, tiene hijas portadoras, si ella tiene hijas, tiene hijas portadoras, si esa hija portadora ultima, tiene un hijo varón en el se desarrolla la enfermedad y han pasado tres, cuatro generaciones, entonces yo trate de buscar también eso, pero tu llegai hay día a la tercera generación a sea a mi bisabuelo y ya pa' delante no tienen idea lo que paso, pero lo... o sea teóricamente la hemofilia es hereditaria, y es portadora 100% la mujer, se habla de una mutación por qué, porque se han saltado tantas generaciones u es por esto, como te digo nada mas que por esto, ahora también tenemos nosotros algo en contra, lo que hoy en día las futuras generaciones no van a tener, porque antiguamente se moría la gente y nadie sabia, mi papá viene de linajes, son gente de campo, mi papá tiene 78 años de vida, o sea se le podía haber muerto un hermano de una hemorragia por un golpe, pero todo el mundo le hecha la culpa a la hemorragia, pero nadie a lo mejor piensa que era un hermano posiblemente hemofílico, te fijas porque eso también hoy día con el avance de la ciencia con la ... con todo el tema de educación, no tenía tanto ese problema hay día igual sabemos que existe mayor posibilidad de saber de que murió realmente la persona.

Con respecto a este estigma usted dijo que no había sido tan impactante el saber que eso fue transmitido de usted hacia su hijo sino que fue una característica mas que se transmitió, pero ¿eso fue con el proceso de aprendizaje, de conocimiento de la enfermedad o cuando supo la noticia y supo en que forma se transmitía eso tuvo un impacto mayor?

No yo creo que con... después... cuando a ti te dan la noticia te querí morir no mas, eso es evidente, porque como te digo o sea todos dicen lo mismo uno quiere un hijo sano, entonces la idea que te dicen, tu hijo es un hijo porque a mí la noticia me la dieron al tiro, su hijo tiene hemofilia, hemofilia moderada a grave tiene un dos por ciento y para que sea una persona normal tiene que tener mas de un 75%, entonces 2% no es nada y tiene que cuidarle la cabeza la rodilla, los codos por lo tanto usted tiene que ponerle casco, coderas rodilleras, no llevarlo a lugares grandes sino que mantenerlo en un sitio cerrado ojala acolcharle los lugares, entonces tu decí que monito de que zoológico tengo, y no, te querí morir o sea yo me la lloraba día y noche, súper fuerte, súper fuerte, ahora lo mas divertido en ese momento porque, a mí me dan la noticia yo me pongo a llorar mucho u de ahí después que paso todo el suceso de la católica esto fue en otro laboratorio que me dieron unos exámenes, bien, y todo y me dan la noticia y me mandan a la sociedad de hemofílicos, sociedad chilena que es el único lugar donde te pueden explicar mejor la enfermedad y como



a lo mejor ellos te pueden ayudar mas adelante con los medicamentos ya poh yo parti y en la sociedad no tienen mucha idea son personas que lamentablemente hay día estamos tratando de cambiar a las personas que están es estos cargos que llevan 10 años en el puesto y que ellos si que vieron como que siguiera al doctor Donoso que era el hematólogo mejor preparado en este tema en Chile y que trabajaba en el salvador, me dieron como referencia el y que el me podía me podía ayudar desaparecer las dudas que en ese momento aparecían en mi ... entonces me acuerdo que fui y el doctor Donoso me explico un poco el tema de la genética que va en el gen X la enfermedad por lo tanto es la mujer la que la transmite y después de eso me dice te quiero ver la otra semana o dos días mas, con tu marido y voy con mi marido porque el tenía que explicarle todo y lo primero que nos pregunta es como están nuestras relaciones sexuales, entonces nosotros no miramos y dijimos bien, no pero bien, bien, nosotros nos miramos porque después nos cito con un tipo y hablo con cada uno de ellos, pero siempre que nos citaba era el tema, de cómo estábamos nosotros como pareja y a mi eso me llamaba profundamente la atención porque yo decía el hematólogo, en que le tiene que preocupar, es como esta el niño y te hablaba como estábamos sexualmente y después un día el fue súper claro porque decía un niño con una enfermedad en donde mejor se puede desarrollar es donde hay una pareja de una familia establecida y con bases buenas, no en una familia que se empieza a deshacer porque el mayor problema de esta enfermedad es que la madre por su culpa absorba al chico se olvide que tiene pareja, se olvide que tiene otros hijos y al final termina sola con el niño... y la mayoría de las mamás... tu vas al salvador y ahí hay un montón de niños o sea de hombres, te das cuenta que todavía vienen con las mamás, hombres de treinta, cuarenta años, se avocan cien por ciento a ellos, en cambio si tu me dices que estas bien con tu pareja... esto es parte de... pero tu también tienes otra vida, tu vida de mamá, tu vida de pareja tu vida profesional incluso, y ahí tu entendi que es bien importante, gracias a Dios yo tengo una pareja súper dispuesta en ayudar, asumiendo 100% bien el cuento con sus otros dos hijos impecable, a pesar que el cuento de su hijo mayor lo ha desestabilizado un poco porque no se esperaba, pero también ahí, entonces eso ha sido muy bueno, mi familia me ha dado la oportunidad que los papas que a mi me ha dado, yo también recuerdo lo mismo y hacerle hincapié en esa parte, porque a uno se le olvida, también se olvida de esa parte, porque uno sigue siendo no la mamá de un niño enfermo sino que tu eres, Viviana eres la mamá de dos niños mas, eres esposa de tal persona y tu además así clases de educación física, en algún momento tení que retomarla.

¿Pregunta....?

.... haber cuando me dicen eso, pero sabes que lo que mas me dolía yo creo que por eso lloraba mas, era porque yo no sabia como lo iba a poder enfrentar si me estaban diciendo que mi hijo se podía morir en cualquier momento, entonces yo sentía que yo no iba a ser capaz, que no iba a ser capaz, entonces yo lo único que pensaba era que prefiero estar muerta antes de ver que mi hijo de repente se me puede ir, te fijas en ese cuento yo sentía como mucha pena mucho dolor y siempre me cuestionaba que yo tenía dos hijos sanos, o sea que cualquier persona se podría hacer cargo de estos dos hijos sanos, mis papas, mi esposo, pero mi hijo enfermo quien lo iba a asumir, era un niño tan frágil como un cristal entonces era este llorar, llorar, llorar, porque yo decía se me muere, si un día se pela si un día yo no estoy ahí, yo creo que por ahí esta el (¿teji ido) que pasa si yo no estoy ahí y el niño se golpea en la cabeza, un niño que todavía no sabe hablar bien, se muere, entonces era como ese sentimiento encontrado de mucha pena, de mucha angustia, de no estar ahí en el momento de no estar y eso me llevo también un poco a una depresión, pero no un a depresión como las comunes que las personas se meten pa' dentro lloran, no sino que a mi me vino de partida ... un sistema de... (crisis de rabia...) me llene de una alergia que es súper extraña pero que es nerviosa y era debido a que y el medico me explicaba tus defensas están tan bajas y es por el sistema nervioso que te estai agarrando todo del ambiente, ahora que me empezó a ayudar a salir de este cuento, bueno el tener acá en el hospital el medico tratante del niño, las doctoras, esto es como muy confidencial, la doctora Cavieres es una persona muy dura, a mi honestamente al principio me daba mucho miedo llegar con el José con algún golpe y enfrentarla, porque ella le echaba la culpa a la mamá, pero mamá donde estabas tu, te fijas, entonces me va a decir eso y yo me voy a morir porque lo único que te daba era pena, realmente donde estaba yo, se metía mi marido, el entraba con la doctora, y como que a mi marido le daba lo mismo, doctora aquí tiene un hematoma, a ya si, yo sentía que había una diferencia entre como trataba a los papas y los niños, aquí hay mamá que tienen testimonios de que se sentían mas mal, no tanto por el hecho de que el niño se golpeará, tuviera un hematoma, sino por el hecho de cómo la iba a tratar después la doctora tratante.

¿Que te pasaba a ti con eso?

Me angustiaba

¿Como era esa angustia?, ¿como sentías esa angustia?

Me daba pena, o sea yo no podía entrar, lloraba trataba de inventar cosas que no fueran, por ejemplo, no fue un niño, y yo sabía que no era así honestamente el José se había golpeado, no se poh saltando arriba de una silla, pero si yo decía eso, mamá que irresponsable...

¿Y que te pasaba a ti con eso, con que te dijera...

Me daba mucha lata porque igual sentía que estaba ahí poh, entiendes, o sea igual me daba cuenta que yo igual estaba, pero me sentía tan.... y todo el mundo te dice oye si es niño, no lo podí tener amarrado y claro es cierto y por otro lado te cuestionai, es verdad, no lo podí tener amarrao, que querí lograr un cabro chico apollerado al lado tuyo... como..., de repente y después tu decí que ridículo, si el cabro se cayo, se cayo o sea na que ver tampoco, y sueles tu enfrentar como esos miedos que te decía, y le decía se cayo solo doctora, se puso a andar en bicicleta no me hizo caso y se callo, a ya me dijo, te fijas empecé a lograr como otra convivencia con la doctora y ella después me empezó a explicar cosas que podríamos hacer para mejorar la agrupación para mejorar el tema de los niños, ella fue la primera que dijo el tema de los psicólogos, bueno y hoy día tenemos una doctora que...ella entiende que son niños, porque José ah llegado con así un hematoma y sabe que son niños a si que nunca te dice nada, al contrario..... a si que la doctora me decía a mi.. porque tu no se si te acuerdas de Renato, la guagüita chiquitita que tiene dos papas, se pego en la cabeza, me llamaron como a las diez de la noche a la casa, yo les digo parte altiro al calvo, un golpe en la cabeza no sabemos, porque puede venir una hemorragia interna ... a si que parte al tiro al calvo, a las 11:15 el papá me llama enojadísimo porque todavía no lo llamaban, habían pasado 45 min., y todavía en posta no lo llamaban, y la señora le había dado una crisis nerviosa y se fue a golpear la ventanilla como loca, entonces creo todo un caos, yo le trataba de decir que a mi me había tocado muchas veces esperar una, dos horas el José con un dolor espantoso, porque como produce presión en las carnes, te duele mucho el medico explicaba que era peor que un dolor al riñón, las personas que han tenido problemas graves, que son como espantosos, pero uno como mamá tiene que entender que hay que tener paciencia, lamentablemente uno se queda pero a veces no se puede entonces tu le dices ten paciencia y, no, no se puede y después me paso con otra familia que viene de melipilla, un chiquitito que empezó con un sangrado que vino, se fue para la casa siguió con el sangrado allá. Volvió le dieron mas... ..dale cositas liquidas, ... la cosa es que llegaron nuevamente acá y la doctora le dijo, lo mejor que podemos hacer es hospitalizarlo, lo hospitalizan al chico, lo hospitalizan al chico y la doctora había pensado que lo hospitalizaran para que ella se quedara todo el día pero no convenía que se quedara en pensionado, porque los pensionados valen caro, entonces en el hospital le dijeron a la señora que mejor que lo dejara en sala común y ahí ella podía visitarlo a las horas que fueran las que se destinan, pero el niño lo amarraron a la camilla, entonces al papá lo echaron pa' bajo la mamá gritaba en el corredor el niño parado, asomado por la ventana en la cama el papá loco, a l final se entendía que los papas producían una reacción tan grande en los niños que los niños actuaban después por la reacción mas que nada de los papas, que por esto mismo de lo que les estaba pasando y eso conversábamos la ultima vez con la doctora, el martes a hablar con ella, el lunes vine temprano a hablar con ella para decirle doctora... una porque me llaman a mi y yo sentía como una carga que no tengo que llevar, o sea yo soy una presidenta, del grupo de padres que..... yo no puedo hablar, con un jefe con un doctor tanto porque yo soy una simple mamá y eso es por parte del que uno va a venir acá a todas las doctoras, acuérdense que le niño es hemofílico, ah verdad poh señora Viviana y te van a decir ok, y no poh, resulta que ese día llegue aquí como a las nueve y media de la noche y no los encontré a ellos, me dijeron que el niño estaba durmiendo que estaba bien y yo le di un regalito incluso para que jugara, que no estaba inquieto y yo me fui súper tranquila, ... cuando me entero que los papas nunca se fueron, se quedaron a dormir en el auto, durmieron dos días aquí en el hospital y no había caso de sacarlo, o sea ni siquiera aceptaron de ir a la casa a pegarse una ducha a reponer horas nada, eso te decía, oye están iniciando el cuento, ... claro que en la mañana el cabro chico ... que eso trato yo un poco de transmitir la experiencia

Lo que pasa es que siento es que es el comienzo, como te digo, o sea es la primera vez que el chico se hospitaliza ponte tu, yo creo que un hemofílico mínimo esta a lo largo de la vida unas quince veces hospitalizado mínimo, entonces si por una cosita yo te digo que la ruptura que tenía en la lengua el niño era de la cabeza de alfiler y eso es lo que hace... claro cuando estaba apretado salía el chorro, te fijas es esa ínfima cosa y los papas se descontrolan a tal manera que no son capaces de asumir que el niño donde mejor puede estar es justamente acá donde están los medicamentos donde están las personas que saben tratar a niños que los van a ayudar, que lo van a dejar reposando para que el niño no juegue que no se haga mas daño y ellos hacen todo un cuento a parte ... Uhhaaa!!! No yo no quiero dejar al niño, y ... eso se lo transmiten al niño y el Uhhaaa!!! Yo no quiero quedarme aquí y eso es lo que les decía, oye es el comienzo, y ustedes tienen que darse cuenta que esta enfermedad es para toda la vida, es el comienzo y ustedes de esta manera no lo están ayudando, van a tener un niño neurótico a la larga, un niño que este mas a ustedes cuando tengo un golpe un corte una dolencia, porque ustedes se angustian mas que el yo creo, porque ellos están en la primera etapa, en una etapa en que tu te angustias por estos sentimientos encontrados que te decía... la Susana la mamá de este chiquitito, lloraba, lloraba, incluso en las reuniones también todavía cuando habla del tema se pone a llorar, yo siento que todavía les falta, les falta botar mucho porque lo importante es tu habli y eso significa también, es como divertido, tu te poni también tan monotemático que esta las amistades que tienes, nadie quiere escuchar de enfermedad grave ni de hemofilia, ni que le pasa a tu hijo, pero es súper bueno como terapia hablar del tema hasta que te cansi yo creo que es súper bueno, es bueno establecer de que... oye teni un hijo enfermo y teni que vomitar, teni que vomitar que te molesto que te dio pena y que te vay a tener que acostumbrar porque teni que seguir con el cabro, informarlo y tenerlo hecho un hombre y que en el futuro el si tiene hijos con hemofilia tu estar ahí como abuela y que el sea un gallo desarrollado de tal manera que a sus hijos le transmita tan bien esa (cualidad) que la vida tiene que seguir que es una limitancia, si, pero tampoco es 100% la negación del ser humano al contrario tiene una mente brillante, yo te digo que el José en el colegio ya paso a tercero básico y en segundo yo creo que habrá faltado al colegio el 70% a clases y los profes te dicen el llegaba, miraba lo que estaba explicando el profe, iba partiendo, que le explicara y rápidamente entienden yo creo que es por lo mismo porque ellos viven en una realidad distinta de los parámetros de su edad y que se trasmite el desarrollo, como ma, ma rápido, tienen una madurez mas rápido, entonces gano el premio al esfuerzo ponte tu, y eso yo lo valoro, te fijas que de alguna manera el cabro se porte, te fijas, seguro y lo que pienso que no ha logrado las mismas metas al tiempo del resto de sus pares pero las logro y eso es importante, además que con el hospital..... yo creo que eso..... yo a los papas les digo yo ahora dejo la presidencia en marzo y justamente le recomendaba a esta pareja de papas nuevos los que a la niña le dio el ataque de histeria, la que golpeo la... el vidrio de la ventanilla y ellos serian los padres ideales para asumir la presidencia porque uno aprende un montón uno aprende que pasa cuando están hospitalizados que opina el medico de que manera ... le ayuda.

Una pregunta que quería hacerle, por ejemplo, hablamos de este periodo de cómo se imaginaba los hijos, si podría tratar de establecer un antes y un después, o sea como se imaginaba el ser madre usted antes de tener hijos y que es para usted ahora ser madre de tres hijos, de que tiene una enfermedad.

Antes yo creía que era mas fácil, hay una frase que dice nadie te enseña a ser papá, pero uno cree que es fácil o sea uno siempre siente que mientras sean chicos uno esta ahí para resolver un montón de problemáticas y a medida que van creciendo las problemáticas se van haciendo mayores y uno trata de estar siempre ahí y de ayudarlos yo creo que eso me pasaba antes, creer que el tema era mas fácil o sea un como adulto siempre le tiene muchas cosas que entregar y bien poh, yo sentía que yo era una mamá dispuesta, una mamá que aceptaba de manera bastante buena su maternidad yo tuve mi primer hijo a los 24 años ya estaba egresada trabajando sentía como que era bueno y me sentía muy segura y bien, bien, bien como mamá, después yo me sentí que no tenía esta madurez o mas que esta madurez el conocimiento de estas cosas entonces esto causa un poco de inseguridad de repente de cómo va a se mas adelante que es lo que me producía al principio a mi el José cuando yo decía pucha y si se me muere que iba a hacer y ahí si se hace un corte en la cabeza y yo no lo se, la inseguridad te desestabiliza un poquito y sientes como de repente va ser mucho mas tortuoso y de hecho lo es o sea no es fácil, no era tal como yo lo esperaba no ha sido fácil, porque no tan solo repercute en el hijo enfermo sino que.... me di cuenta que tengo dos hijos mas que es súper importante independiente que no solamente lo mas importante es que ... sino que como persona necesitan de un, que este ahí y eso me ha significado tener hoy día tener la visión... familia tengo mas de 40 años de verlo con mas madurez y tratar de afrontarlo de la mejor manera posible yo creo que igual me

apoyo el tema de... de José de compartir con mamá, aquí hay mamás que tienen hijos mayores que el mío, cada una tiene como su estrategia, y a mí me da como risa de repente porque las mamás te dicen, no yo la cachetie desde el primer momento en que salió de la casa a juntarse con el pololo, yo quedo así como... o sea en mi vida fue siempre, oye fuera la violencia, te fijas por el hecho de tener un hijo enfermo, y tú des cuenta que la gente sigue actuando igual, o sea que pena o sea que fuerte, bueno pero eso también te ayuda, te ayuda en el sentido que te llegan otras visiones de otras personas que también viven un poco la realidad que tú vivís en ... ahora yo no me siento mal al contrario me siento muy contenta y a veces me he cuestionado tener otro hijo, pero en algún momento lo desee...., me siento contenta porque, mira fíjate que la pena que me causó mi hijo mayor que te decía que había sido como una pena que fuerte porque yo sentía que él lo tenía todo, todo y aún así estaba mal y eso me causó pena, pero fíjate que lo he hecho bien y eso me da mucha alegría a pesar que uno no tiene la experiencia de estos cambios, el hecho de sentir que Eduardito confía todavía en mí me cuenta sus cosas realmente no son tan terribles o sea que use el pantalón abajo, y ellos... resulta que es terrible si tú miras caso todos los cabros andan igual que es parte de su forma de crecer de la moda de lo que sea... y el chico igual sigue siendo un cabro que confía en ti y eso es bueno sentí que está ahí, a pesar que tú creí que no está ahí por las reacciones que tiene está ahí, con el del medio me pasa lo mismo, yo estoy con mucho cuidado por ser el hijo de al medio porque siempre hay como un mito que el hijo del medio no sabe si es de acá o de allá entonces si me divido con el mayor y con el más chico estoy ahí y eso me da alegría, hoy día ya puedo empezar a trabajar y eso también es un estímulo súper significativo que eso y liberando un poco la maternidad, entre comillas, estoy rescatando la persona que alguna vez quise ser... (**liberando la maternidad...**) o sea porque siento que, que el José... llego... (**porque estuvo como apresada, algo por el estilo...**) si porque, llega un momento mi vida era ser mamá nada más, o sea como que en un momento... o sea seguía siendo pareja, de eso no me he descuidado, tampoco me he descuidado con el tema de los niños, estaba muy mamitis, mamitis, mamitis... hijos, hijos, hijos .. y yo asumía en los colegios, ya que estaba aquí de presidenta de hemofilia estaba de presidenta en el curso de mi hijo mayor, tesorera en el del medio para que todos sintieran que igual la mamá participaba en los tres, te fijas, pero mamá siempre yo siento que eso... yo igual creo que como mujer uno puede ... ahora igual yo he hecho cursos, de... punto cruz de cerámica de un montón de cuestiones que jamás yo lo iba a pensar hacer ... porque esa es una parte que me hacía como, oye tú también eres capaz de hacer otras cosas, pero hay día me siento muy contenta porque estoy haciendo algo que yo estudie y que me gusta, o sea es como la parte ... me da ... me hace sentir completa entre comillas primero la maternidad...

Pero independientemente o dependientemente de tener un hijo como el menor por ejemplo

No yo creo que el José fue un factor fundamental en esto, que yo me sintiera mamitis él es el causante porque... si tú te das cuenta son los ocho años que hoy día tiene el José yo trabajaba hasta que el José nació ahí siempre me tomaba mis meses, mientras les daba pecho a los niños, bien, pero después volvía a mi rutina de profesional de aportar en la casa que es como súper gratificante, a mí el papá eso le contaba de saber el sueldo de mi marido era el sueldo pa' comprar estro pa' comprar esto otro, hasta pa' los calzones pa' las medias todo, de el sueldo de mi marido y cuando nació el José ya me voy a dar más tiempo y después vuelvo a mi rutina de trabajo, rutina en el sentido de hacer clases de hacer lo que me gusta como profesional y de repente me doy cuenta que ya no, y paso un año y yo decía ya el otro año a lo mejor el José ya está mejor, y resulta que no está mejor está peor y paso otro año, y pasa otro año y pasa otro año y pasaron ocho años por que que tiene que ver ahora yo lo pensé lo que te decía denantes yo lo que entrego hoy día como reseñar, todo lo que he vivido con José es súper buen aporte y porque yo hoy día entrego mis clases de otra forma, ya no las entrego como, oye tú quieres desarrollar el bíceps tienes que hacer esto, no hay día mis clases de cómo te sientes tú de adentro es como lo proyectas a fuera entonces es también súper importante recalcar que todo lo que entreguemos es con alegría con amor que es una cosa importante, y... quieres desarrollar esto dime porque lo quieres desarrollar, por que, por algo personal, porque es bonito... o porque es entretenido y cada ejercicio que yo hoy día hago les explico para que sirve que músculo se utiliza y como podemos fortalecer más... oye que comida le hace bien, te fijas es otra historia

Yo creo que era el hecho de, o sea lo que me pasaba más por la mente era pensar que no iba a ser nuevamente capas o sea tú estudiaste algo yo alcancé a trabajar 10 años y después parar un tiempo yo decía como hago de nuevo las clases como retomo eso que deje porque todos los años hacer la cosas y de repente puf dejaste de hacerlas entonces inconscientemente yo tenía la idea que a lo mejor no iba a ser capaz de volver a retomar lo que había hecho tenía miedo como que, lo haré bien o lo haré mal o a lo mejor

ha cambiado tanto el sistema que yo no me voy a adaptar pasan los años y no pasa en vano, o sea igual se renueva la educación se renueva..... y ahora que empecé a hacer clases me di cuenta que lo que uno aprende realmente no se olvida cuando uno lo aprende así como bien, a mi me gustaba entonces, bien y eso eran mis temores... (y que fue lo que le hizo dar el pase) o sea fue presionado no tuve opción a rechazar ni a poner una excusa y casualmente, te decía denantes que a mi me invitan a hacer este reemplazo yo digo ya voy a ver una clase para ver como era, y me dice ya tu partes el martes, esto fue un día jueves, tu partes el martes, blablabla, y el día martes en la mañana el José así una rodilla, yo dije no puede ser como justo, me vine a las 7 de la mañana hable con la doctora, le puso un yeso a José, me lo lleve en taxi y cambiarme allá deje todo lo que traía pal José me puse un buzo rápidamente salí rajá pero me sentí mas que nada obligada a esta situación porque la persona que me había ofrecido este reemplazo ya no estaba se había ido de vacaciones entonces tampoco podía, tener la opción de llamarla y decirle oye sabi que no puedo ir me sentí tan presiona que, dije no ya lo que asumí tengo que hacerlo, yo creo que también eso a sido como un cuento..... (fin lado A) no tenía quien me reemplazara y llegue, llegue no mas poh, llegue mas tarde pero llegue, explique lo que me estaba pasando y como son personas adultas lo entendieron perfectamente, les explique mas del tema porque la hemofilia es poco conocida y ya después, ... empecé a hacer clases.... programar mis clases, buscar la música, ahora te decía que yo también lo tomo porque el hecho de que uno le cuesta decir que no, entonces es como increíble porque uno debería ser capaz de ser como pero yo creo que lo que me pasa ponte tu en el hospital es que las mamas necesitan de repente tanto de otros, ... fijate que yo tuve una experiencia con la señora ana Manuelaque es como jefa de los psicólogos, ella nos tomo al principio, entonces yo exigía, pedía, suplicaba que los papas vieran a los psicólogos, que era bueno que los psicólogos las asumiera... que vieran que pasaba por su cabeza, entonces la ana Manueladecía, ya yo tengo tal horario que casi ninguna mamá ir en ese horario, y nada mas entonces las mamas cuando se sentían muy me llamaban y yo podía estar horas y horas con las mamas, un poco cálmate porque mira, yo se lo que sentí yo también lo viví mi experiencia fue esta, pero uno sale o sea vente a tomar conmigo un café y conversamos... y siempre era como lo mismo y en una reunión, así como estas reuniones que tenemos... empezamos a hablar y tocamos el tema de psicología entonces ya, habla la señora ana Manuelay dice yo me siento súper contenta porque en esta agrupación, las mamas la tienen como súper claro y como

que no necesitan mucha la parte de psicología, entonces yo le dije que no, que yo sentía que era súper importante... porque yo me sentía como súper absorbida por las mamas porque como no eran capaz de asumir el horario que ella les había impuesto, me llamaban a mi, entonces me debía, pero como te sentí tu, yo me sentía bien ayudándolas o sea que rico que tu experiencia ayude a otros y darle consuelo y eso, pero tampoco me sentía... yo sea me sentía bien pero no sentía que era justo, porque esa parte no me correspondía yo sentía que ella era la profesional te fijas que a lo mejor yo me podía caer en las respuestas que podía dar , porque uno de repente peca de ser autosuficiente y creer que las sabe todas y a lo mejor la persona no necesita eso... necesita una persona que la escucha, no escuchar la experiencia de vida de otros y ella me dijo, no yo creo que tu lo estas haciendo súper bien y plop... entonces no, no puede ser, yo no puedo seguir cargando con eso, y eso fijate me dio pie como para siempre estar ahí, y en que lo he asumido, en un tiempo asumí la presidencia de todas las agrupaciones y en ese momento no me ayudaba nadie, o sea a mi me eligieron las agrupaciones... y yo tenía que tener reunión una vez al mes, que era un día X y yo llamaba a cada mamá y veníamos ... y al final yo ya estaba chata, con las trece agrupaciones y habían cuatro entonces en marzo cuando se hizo la evaluación yo dije renuncio ...porque sentido que lo he hecho bien porque yo he cumplido yo he sido responsable, pero siento que esta carga tampoco me corresponde a mi que otro que lleve la mochila de estar llamando de estar reuniéndose, de llegar y de a veces que llegaban dos mamas y entonces yo le explique eso a ella y de ahí para adelante las asistentes sociales asumieron el cuento de, ahora en cada reunión que hay están ellas presentes y ellos evocan temas trabajan respecto de esos temas que salen de los mismos papas pero están ellos y eso para mi es súper importante porque como yo les decía que los papas son personas que no se explican de dos cosas, uno consiste, y eso es súper importante, eso es súper bueno o sea que cuando por muy poquita cosa que haga un papá de felicitarlo de... pucha que rico esto se logró gracias a tal mamá, la mamá se siente bien y quiere después cooperar y lo otro, eso como reconocimiento y lo otro es que aquí, se tiene una responsabilidad frente a un profesional del hospital y ello no han asumido que ellos quieren como que los papas solos vayan haciendo su grupo entregando ideas y acá no se puede, lamentablemente acá los papas no están capacitados para crear sus propias... espacios, es un camino que hay que recorrer y yo creo que varios años yo creo que a lo mejor este proceso va a durar unos tres años, y quizás mas y recién los papas van a estar en condiciones de dejarlos solos, antes necesitan de ese refuerzo del hospital y yo no puedo ser, porque yo soy mamá igual que el resto, pero si un asistente si un

psicólogo si la doctora porque hay parámetros que...ellos llegan acá, quien vio a su hijo el doctor entonces el doctor le dice señor ud. tiene que llevar a su hijo, lavarlo aquí, hacerle esto, esto otro, hace eso te fijas, entonces yo lo encontraba como súper loco tomen ahí tienen un día creen su propio espacio vean como ... y esa reunión cuando yo renuncie y todo yo pregunte quien las quería asumir porque yo no podía, en las partes para mi es muy difícil salir porque están mis hijos entonces yo trato de salir con ellos en las tardes, en la mañana pasaba acá y una amiga, la angélica dice yo puedo, total es una de las amigas el año pasado de los diez meses de las diez reuniones la angélica vino a dos porque no podía mas, yo vine a todo el resto de esa situación de cómo no iba a venir alguien de hemofilia, algo teníamos que aportar..... (teléfono) y fijate que yo asumí toda esa reunión porque yo decía como no iba a venir nadie y venia y me da daba rabia que de otras agrupaciones no viniera gente pero hoy en día con el espacio que nos da el hospital a los papas pa' cambiar, yo me acuerdo que logramos que nos dieran mas hora, yo gracias a dios nunca.... y, pero fijate que yo decía, pucha, si logramos que estuvieran mas horas los papas con los niños es porque los papas vimos que era importante y lo asumimos y la doctora... hemos logrado grandes espacios pero ha sido gracias a estas reuniones y si en estas reuniones... no ahora sacamos una revista, de las agrupaciones y nos inscribimos 12 agrupaciones de las 12 agrupaciones se inscribieron 6 para ayudar en la revista, pregunta cual es la única agrupación que ayudo... hemofilia, la verdad a mi me da lata.. o sea yo digo... todos tenemos algo que entregar, lo importante es la mamá con el niño que tiene epilepsia que pasa con ellos, este hospital siempre se compara con una clínica y están años luz de una clínica....para eso

9.1.1.2. Entrevista N°1 segunda parte

¿Ha tenido algún modelo a seguir en su crianza?

Sabiendo que tenía hemofilia... no antes. Ah claro de partida era hombre, yo tengo dos hombres anteriormente, entonces era mucho mas practico, mas relajada la pega, primero uno se pone media nerviosita no sabe como actuar, el segundo ya entiende un poco el tema y el tercero con mayor razón.

Pero por ejemplo cuando quedo embarazada de su primer hijo tenía usted en la mente como iba a ser su crianza

No, no así tan... no yo creo que cuando me embarace de partida yo pensé que iba a ser niñita fue una cuestión que oyera muy buena para jugar con las muñecas le comentaba, cuando salió Eduardo Camilo se llama, no fue mala onda porque igual mi mente de alguna manera una como mamá como que presiente algo que no va a ser como uno pretende, como que se veía venir que era hombre...

Y que sintió usted

Bien yo lo único que pensaba era que, que saliera sano sano era como algo....ahora me imaginaba físicamente si se iba parecer a mi marido se iba parecer a mi, pero mas que nada eso, cuando nació tenía ciertos temores con respecto la crianza que yo le podía dar pero ya estando ahí el niño con respecto a que no sé poh yo me imaginaba de repente que yo lo podía criar afeminado me imaginaba por lo que yo siempre vi mucha niñita al lado mio, pero me empecé a da cuenta que como niñito con sus bases claras y todo bien el solo iba independizándose como persona o sea no necesitaba que yo estuviera todo el día peinando a lo mejor como una actitud que podía presentar por el hecho de que yo creyera que iba a ser medio amanerado sino que el solo iba siendo niño hombre que yo había tenido y y bueno con el segundo mas relajada yo ya con el segundo sabia que iba a ser hombre distinto, y con el José con el José me paso que yo no lo esperaba realmente no lo esperaba porque yo me había cambiado de pega mi marido estaba sin pega habíamos decidido tener un tercer hijo pero mas adelante y en ese transcurso yo te digo yo me cambiaba de pega en marzo y yo en enero sabia que estaba embarazada y ya había dejado mi otra pega o sea me enfrentaba a un cuento como complicado porque mi marido estaba sin pega a si que cuando me dijo el medico estas embarazada me dio una risa, pero así de nervio y el doctor me decía nunca había visto una mamá tan feliz sobre todo con el tercero, y yo le explicaba que era eso y cuando llegue acá con mi marido no atinábamos que hacer ninguno de los dos no decidía nada yo creo que nunca se nos paso por lamente

no... no tenerlo pero si fue como en fracción de segundo una serie de cosas que se te vienen o sea el se cuestionaba el que el sin pega pucha que vamos hacer yo me cuestionaba que hago con mi otra pega si ya no tengo pega y estoy embarazada bueno y se empezó a gestar el embarazo yo los embarazos siempre últimos meses los paso casi en cama desde el primero porque yo soy profesora de educación física entonces me acuerdo que el primer embarazo que tuve me llevo un golpe en la guatita y eso me provoco que tuviera contracciones permanentes y después casualmente con el segundo sin el pelotazo me pasaba lo mismo empezaba con contracciones antes entonces con el José me mandaron al tiro como al sexto mes a la cama y tomando una pastilla que era para evitar las contracciones con los controles permanentes y cuando nació el José bien poh bien venido sea mi marido ya había encontrado pega era un poco mas aliviador y yo me iba para la casa de mis papas para estar mas tranquila, además que tenía dos chicos mas chiquitos entonces me sentía como bien estaba como relajada en esta situación y hasta ahí estábamos bien poh el José llevo los hermanos lo miraban sobre todo el mayor ah un hombre mas y bien el José desde muy chiquito era muy inquieto muy inquieto a mi realmente me ponía muy nerviosa porque el ya tenía tres cuatro meses pero el ya quería tratar de pararse y llega hasta cuando tenía nueve meses que ya se largo a caminar por aquí por allá se rompió el frenillo y yo les comentaba que ahí ya fue como algo extraño porque empezó un goteo un goteo un goteo que no paraba yo me acuerdo que lo lleve a un centro medico me dijeron póngale un hielo ya era un día viernes el sábado siguió el goteo goteo goteo el domingo goteo goteo goteo y el José era súper delicado en realidad con respecto con los hematomas que se producían siempre andaba con cototitos entonces siempre llamaba la atención con el medico que lo veía el pediatra siempre lo habíamos comentado y en algún momento me comento hacer un examen de sangre para ver algo mas específico pero ahí no mas y bueno y el día lunes recuerdo que yo lo lleve a control porque seguía el goteo el José no despertaba estaba mal mal mal y llevo me acuerdo llevo al centro medico que era en integramedica y me mandan a la alemana y llevo a la alemana y yo no entendía porque y la doctora me dijo este niño se esta muriendo tiene una perdida de sangre bastante grande y llévatelo al tiro para allá llevo allá y no había hematólogo entonces yo llamando a mi marido me empezé ya la angustia empecé a llorar mucho me junte con mi marido nos fuimos a la católica y en la católica entro y explico la situación y el medico no me quiere atender entonces ya mi marido ya enfadado le dice ya... se comunica con el pediatra, el pediatra le explica que el niño si tiene problemas porque en primera instancia ellos no creían que por un simple corte de frenillo tuviera una anemia tan severa porque le hicieron exámenes de urgencia en la católica y la anemia que tenía era para que no pasara un día mas se moría esa noche entonces me acuerdo que me llevaron a un lado y me dijeron señora mire aquí hay agresión hay agresión de parte de usted o de la persona que cuida los niños algo esta pasando y ahí yo creo que ahí como que alguien me zamarreo porque yo no sabia lo que estaba pasando yo lo único sabia era que lloraba porque mi hijo se estaba muriendo y como les digo ahí mi marido llamo al pediatra y el pediatra les dijo que si que había un hijo nuestro José que tenía un problema de circulación que estaba en estudio y si el niño esta noche no es atendido ahí y no pasa la noche ustedes van a ser los responsables y ahí el medico de turno asumió que no podía pasar la noche fuera porque ellos iban a causar lo posible muerte mortandad del chico a si que lo atendieron y fue súper penca porque fijate que yo ahí empecé a mirarlo detenidamente y tenía las manos marcadas de todos los que lo tomaban en bracitos y todo y claro era muy triste muy angustiante porque yo veía por ejemplo a las auxiliares que comentaban que te miraban yo miraba... que era un pollito o sea que no reaccionaba entonces ahí recibió sangre y los médicos me dijeron no es normal hay que hacer estudios mas profundos lo tuvieron hospitalizado ese día al otro día fui a buscar los exámenes y ver como estaba el niño y me acuerdo que, no me lo lleve esa noche no lo dejaron hospitalizado fui con el temprano si y me acuerdo que los exámenes arrojaron hemofilia bueno ahí pedí hora para saber que hematólogo nos podía explicar mas del tema porque yo no entendía mucho y bueno y de ahí pa' delante cuando me explicaron también fue súper doloroso porque la doctora que me atendió ,me dijo mira tu hijo tiene una hemofilia, ah yo lei hemofilia moderada ah dije yo estoy dentro de los rangos que no tienen mucho problema porque me imagino que hay una grave y una mas leve pero en general me sentí como un poco aliviada del termino moderado y la doctora que me da el diagnostico dice friamente mira tu hijo tiene una hemofilia moderada eso significa que tiene un porcentaje muy poquito de coagulante circulando por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo se golpea la cabeza y se muere se se cae y se muere o sea siempre recurriendo al mismo termino yo me puse a llorar mi marido me decía cálmate y ahí el conversaba mas y me dijo bueno es así la vida uno tiene que ser súper honesto con los papas para que ellos tomen conciencia de que no tienen un hijo, un niño en común sino un niño en particular, claro bien pero no se igual sentí muy fría la situación y me fui con Eduardo muy triste muy bajoneado porque teníamos un bebe que nos decían en ese momento la doctora que teníamos que

cubrir los bordes de los muebles con esponja donde tenía que usar casco donde tenía que usar rodillera donde tenía que usar coderas, entonces yo yo era muy triste yo no me imaginaba a mi hijo que yo siempre lo había visto muy inquieto compartiendo con sus otros dos hermanos que son otros dos locos buenos pa' jugar y que se yo me imaginaba a se niñito como como a parte como pobrecito muy muy... y bueno después pedí una nueva conversación con el hematólogo y y este otro hematólogo, me explico que conocía a esta doctora de que se trataba en si la enfermedad como era en si y como eran los cuidados o sea me explico en resumen que significaba cuando se producía un golpe o un corte y por eso había que tratar de evitarlo en realidad no era mas que eso y bueno me explico que la doctora era así porque había trabajado mucho tiempo con niños con cáncer entonces ya la coraza que tenía era tan impenetrable para no caer en la depresión personal que después son pantalla o sea te largan guach entonces también ya me quede mas tranquila no era tan grave el cuento, entre comillas no era tan grave porque a medida que fue creciendo José me di cuenta que habían cosas que hasta el día de hoy yo siento que se podrían haber evitado por ejemplo el José tiene una lesión en la rodilla que esta pronto a ser operada y que se podría haber evitado pero también pienso que no se podría haber evitado que es parte de lo que el tiene que vivir entonces pero si siento que que lo he hecho bien y eso me tiene contenta porque lo veo a el y el esta bien bien no veo que sea un niño de partida agresivo al contrario el tiene un humor bastante a flor de piel de repente se mira y me dice mamá a mino me gusta mi cuerpo porque se ve una rodilla media deforme yo le digo a mi tampoco me gusta el mio a si que nos tratamos de convencer mutuamente como familia porque yo siempre recurro al caso que tu hermano usa anteojos y tampoco le gusta usarlo tu tiene que pincharte porque eso te ayuda a tu enfermedad yo ando con un dolor a la cadera que a lo mejor a la larga tengo usar una prótesis y eso no se....a hecho que el José entienda que todos tenemos alguna dificultad fisica y si no es fisica es mental o sea siempre el ser humano necesita de otro o de otra cosa pero lo importante no es eso sino que lo importante es que sea capaz de desarrollarse con lo que tiene y no esperar de lo que no tengo que es...así que en ese sentido bueno acá llegue al Calvo Mackenna como me fui después de ahí a hablar con el jefe de hematología del hospital Salvador que era el doctor Donoso que hoy día es el jefe de todo lo que es la parte de hemostasia a nivel de ministerio y el me cito con mi esposo con mi familia nos comento nuevamente todo lo que era genéticamente la enfermedad por que había nacido, que era una duda grande y...después de ahí me quede muy conforme porque nos ayudo a entender la enfermedad del José como un crecimiento familiar ya sobre todo a nosotros como pareja o sea la primera entrevista nos explico todo este esquema, pero la segunda entrevista lo primero que me pregunta es como van tus relaciones sexuales y .. que le importara a el y el me dice bueno una de las cosa mas importantes que ustedes como esposos no pierdan eso porque generalmente donde existen casos donde vienen al mundo niños con problemas obviamente la mamá se pone muy aprensiva con el niño enfermo y olvida que tiene pareja y se olvida que tiene hijos, otros, y se cae en que, en que el papá se va de la casa los otros hijos se crían como dios manda, por que la mamá evoca cien por ciento su atención al que necesita mas ayuda en ese instante y eso no se dio o sea obviamente como mi marido lo conversamos con el Eduardo y realmente fue súper positivo y ... yo soy súper buena para llorar me acuerdo que me lo había llorado ya todo el me decía el medico que era lo mejor porque en realidad me ayudaba a dejar penas, penas como mamá que uno siente, mi marido no era tan bueno para llorar entonces me acuerdo que vimos una película arrendé casualmente una película y estábamos en la noche viéndola y era la historia de rasputin que es como la historia clave con respecto a como este hombre ayuda al hijo del zar que es un niño hemofílico sin, casualmente yo arrendé la película y muestra...y ahí yo me acuerdo de ver a mi marido llorar mucho mucho por este hijo ahora el final del hijo del zar Alexander es macabro porque muere por falta de atención a su enfermedad pero como que eso a ti te da instancia de que existe desde hace mucho tiempo y que la gente igual subsiste y hoy día esta tan avanzada la salud,.. realmente es un privilegio o sea yo converso hoy día con los adultos del salvador que los que están que tenemos conexión y los adultos tienen sus vidas bien como como parchadas, o sea por ejemplo la mayoría no son casados y si son casados son casados con mujeres mucho mayor porque buscan a la mamá que perdieron en su instancia de crecimiento eh la mayoría tiene limitaciones físicas, usan muletas no tienen trabajos acorde la mayoría trabaja ... no se po de repente en trabajos menores ... de vender algo, y son yo miro son personas que podían a lo mejor haberse desarrollado de mejor manera mentalmente con una capacidad buena... los costos que se yo a lo mejor influyeron pero siento que hoy día mi hijo tiene ... siento que, que el José, tiene oportunidades que los otros niños no tuvieron y es lo que conversamos a veces cuando el José por ejemplo hoy día no tengo medicamentos no hay porque hay un problema de licitación a nivel nacional de los medicamentos entonces estamos pero súper cortos y eso un poco es lo que hoy día me preocupa con respecto a saber llevar su enfermedad porque igual el José debe recibir un medicamento día por medio por que

o si no como ya tiene lesión en su cuerpo el caminar le significa que su rodilla vuelva a crecer eso le limita los movimientos y el dolor es espantoso y entonces para que nos vamos a arriesgar si podemos tener los medicamentos pero hoy día estamos con déficit de medicamentos entonces es lo que tengo que conversar y ver que se puede hacer ahora a raíz de lo mismo yo deje de trabajar pero me me invitaron a participar otras mamás...

A raíz de lo mismo...dice usted

Del José de la, de cuando era chiquito yo me acuerdo que pasaba el 90 por ciento del día en el hospital o sea yo llegaba...

Y me pareció interesante y empezamos a trabajar ya llevamos cuatro en este tema hace tres años soy presidenta hoy día quise renunciar a este año y no me dejaron peor ha sido bueno lo que si rescato es que y trato que las mamás entiendan ha, yo partí con el José porque no había en ese momento acá en forma permanente entonces yo me metí tanto que después nos mandaban más de lo que daba abasto el hospital que los pacientes que tenía y era bueno pa' nosotros así que bien pero a medida que José fue creciendo y su lesión también se acrecentó yo me empecé a avocar que los niños que llegaron no tuvieran esos problemas pero me di cuenta que hay otros problemas por ejemplo en el tema de diligencia cuando uno llegaba con el niño con unos dolores porque si hay algo que es fuerte son los dolores de articulación presionando por una masa de sangre que quiere reventar y en urgencia te hacían esperar una dos tres horas y el crío gritaba gritaba duele duele y no había caso entonces empezamos a hablar con la doctora el tema y la doctora trabajo con los médicos de turno les entrego información porque hemofilia es una o sea la parte hematológica es una especialidad dentro del que hacer médico y hemofilia es una enfermedad en concreto y tampoco los médicos de turno médicos generales pediátricos tienen mucha idea en si sobre todo de los avances que existen los medicamentos nuevos no lo tienen y no tienen porque tampoco porque no es una enfermedad común en Chile hay mil ochenta enfermos de hemofilia entre adultos y niños o sea es la cero coma un por ciento y menos todavía de los chilenos que tienen hemofilia, entonces eso nos llevo a que creáramos talleres donde participaran los papás los médicos que trataban invitábamos a los médicos de turno dieran una charla de que necesitaba el cuando llegaba la mamá con algún problema que dijera por ejemplo mi hijo tiene hemofilia después entregar el carne que no dijera nunca que tuviera dolor o sea que llega, no, miento uno tiene que decir que tiene dolor pero no que se cayó aunque se haya caído porque por que el tema pasaba porque cuando uno llegaba decía traigo a mi hijo pasaba el carne y te decían que te pasa es que tiene un dolor terrible en el codo ¿se callo? si entonces en vez de pasar a un médico general pasaba a al traumatólogo y el traumatólogo enyesaba y es lo peor que uno puede hacer porque apreta más la articulación que quiere como desbordar entonces eso tramitaba ya como dos horas más, y cuando la doctora, sobre todo en las noches era impresionante y cuando la doctora caviere se enteraba al otro día sacando yeso entonces fue haciéndose esto más expedito por los médicos de posta tenían conciencia de lo que se podía hacer, y eso fue como positivo la parte dental lo mismo, antes de la extracción que el niño fuera con el medicamento para que cada vez que sangraba y todas esas cositas se han ido aprendiendo acá poh y hoy día hay este centro que antes no teníamos tampoco que es el centro de hemofilia así que bien poh

Señora Viviana denantes usted dijo que cuando esperaba a Eduardo se había preguntado a quien se va a parecer...¿a quien se parece?

A nadie, a ver... físicamente mi marido y yo somos morenos y mi hijo nació claro, ... nació con el pelo súper claro y los ojos claros cuando lo miramos mi marido lo miro y... pero después se parece a la abuela, ahora el carácter es igual a su papá y físicamente en realidad ahora que lo miro más en detalle es como delgadito se parece a mi, y es con el que hoy día si tengo problemas, si yo siento que el tiene el carácter fuerte, y mi hijo hoy día tiene catorce años esta en el periodo de la adolescencia yo creo que he sufrido más con el Eduardo hoy día que con el José, no en realidad no puedo comparar, lloro mucho pero me ha tocado nuevamente llorar y el cuento pasa un poco eh porque de repente tu te das cuenta que cuando tu tienes un hijo enfermo, el Eduardo tenía seis años cuando nació el José y el Maximiliano tenía cuatro, entonces cuando a ti te dicen tu tienes este hijo cada vez que el José presente un dolor o un llanto permanente tu tienes que llevarlo urgente porque un niño pequeñito no te dice mamá me duele aquí rara vez llora llora a veces es un dolor en la guatita y uno no se puede arriesgar a darle ningún medicamento ni esperar y al

hospital y esto me llevo a que el Eduardo tenía seis años tenía que ver a su hermano de cuatro porque ninguna persona se hace cargo externa a la crianza de dos niños y menos a un tercero que sabe que puede tener problemas con algún golpe con alguna cosa entonces que me quedo, que el Eduardo que tenía seis, yo dejaba las cosas listas por ejemplo la leche caliente en la tarde cuando ellos llegaran del colegio el mas grande estaba ya media tibia trajera a su hermano yo me cambie de casa me cambie al lado del colegio para mas o menos tener el control y el preocupado llegaba me acuerdo les dejaba todo listo se tomaba su leche calentita su pancito que se yo y se quedaban viendo tele hasta que yo llegara y yo llegaba nueve diez once de la noche a veces llegaba antes mi marido a veces llegaba y mi marido tenía que irse al hospital de nuevo y de repente pasábamos hasta las dos tres de la mañana en el hospital y ellos dos solitos, entonces a medida que fue creciendo el eduardito por ejemplo me decía mamá tengo que ir a estudiar a la casa de un compañero yo decía que compañero ya tal compañero perfecto el teléfono... y siempre fue un niño muy responsable a parte de las responsabilidades que yo le daba el como niño era muy responsable de muy buenas notas bien hasta que empieza a aparecer la edad de los doce trece años y el Eduardo ya no me pide permiso mas voy me dice yo hasta ese momento creo que le decía bien porque hasta eso momento también me respondía a mi con mucha responsabilidad pero me dijo Héctor que fue un error decirle bien debería haberle dicho bien y el teléfono y seguir con la misma rutina y lo deje un poco estar y eso me significo que el año pasado mal muy mal y estuvieron a punto de echarlo del colegio no queria nada tuvo un momento muy fuerte con nosotros como papas de mucha agresión y agresión fisica o sea con mi marido se agarro un día a combo pero fue super heavi entonces cuando en un momento yo lo enfrente a el me acuerdo y el me dice pero yo le digo como tu vas a estar hasta la uno dos de la mañana en al calle bla bla y el me dice pero mamá cual es tu drama si yo he estado todo este tiempo y tu me dices no has estado tan cerca mio y yo le digo pero como me dices eso si yo he tratado porque uno nunca puede decir , yo he estado, he tratado de estar contigo siempre y he tratado de hacerlo bien y que tu te sientas seguro y que si tienes algun problema tu sabes que podemos conversarlo bla bla bla, si me dice pero tu problema principal fue José, yo quede ahí como... un balde de agua helada, porque en realidad yo me pongo en el puesto de el y es triste yo creo que en un momento pa' el fue triste saber que siempre estaba presente primero José, que tenía un problema fisico, un problema de salud que el que alo mejor eran simples problemas pero yo me acuerdo que muchas veces me pasaba fijate que cuando yo llegaba

Los problemas de eduardo eran simples problemas....

yo sentía, o sea yo llegaba, una vez yo llegue y esto lo tengo patente por que, yo llego habia estado desde las 7 am en el hospital me acuerdo y había llegado a las 4 de la tarde como a las 3, ya no me acuerdo y entro al departamento y estaba el Maxi acostadito, en su cama ya era grande esto fue hace 4 años atrás, el José tenía como 4, estaba el Eduardo pero yo ya tenía una persona que me los viera y esa persona estaba con el Maxi, pero estaba en la cocina, andaba con el José en brazo por que no podía caminar y lo dejo en mi cama y me voy al baño a lavarme las manos y siento guaaaaaaaaa y me de vuelvo asusta y el José por que su hermano no le había cambiado la tele le Había lanzado un espejo, aquí justo en la ceja, empezó a sangrar pero salía a borbotones la sangre, entonces yo me acuerdo que lo vi, lo tome, lo lleve al baño, le lave la cara agarre esos parches que se pegan así, le limpie bien, le puse, abrí un medicamento específico que usa José, le eche le puse el parche, lo acosté en la cama, lo mire bien, pero yo no quería volver al hospital eso me quedo claro, te fijas o sea estaba tan agotada de estar viniendo todos los días, eso me quedo como patente o sea, los chicos gracias a Dios hasta ese época muy pocas enfermedades me hicieron, mis hijos pocas bronquitis tuvieron, resfríos fuertes prácticamente pocas

¿Por qué dice que le hicieron poca enfermedad?

Por que para mi yo creo abría sido muy difícil estar pendiente de José en el hospital y además tener que pensar que pucha el otro también necesitaba de mi por una bronquitis obstructiva, que a lo mejor le tendría que sacar flemas entonces yo veo que entre todo el cuento el José se vio favorecido y a los otros los sentía como bien fisicamente, pero como te digo yo me recuerdo de esa situación por que, yo en vez de alterarme o decir nooooo, lo hice como súper calma, yo tenía claro que no iba a volver y lo otro que cuando vi que ya no sangro y que estaba bien, que no estaba mariado, que no tenía ganas de vomitar, lo deje tranquilo me fui o sea lo observe en la tarde durmió bien, después lo lleve a control a pediatra y me felicito a si que me quede más contenta, me dijo que estaba bien, así que...ahora no sé el Maximiliano tiene ahora 12 años, ahora esta empezando con los cambios como que también

como que pase la etapa del otro que todavía estoy en esa etapa, por que todavía no puedo decir etapa superada o que se yo, pero no se poh de repente me pasa con los niños que... al José le duele algo y yo se lo que tengo que hacer con él, inyectarlo traerlo que se yo, ahora le dan los medicamentos para la casa entonces tampoco vengo yo, hay un control de la enfermedad entre comillas, pero el más grande yo siento que esta rebien y de repente me mandan a buscar del colegio oiga su hijo le tiro la prueba en la cara a el profesor, y yo uchhh

¿O sea con José tiene más control de la enfermedad Usted sabe como reaccionar en cambio con su otro hijo no es tanto el control que tiene?

No, no, por que es como la hemofilia al principio después uno se da cuenta después por que al principio no sabe que si le duele la guatita es por que se comió algo o por que se pego y puede tener hematomas, entonces entre la divagación te vas al medico y el te cerciora no se comió algo y tiene un dolor de guatita, tú vas aprendiendo como quejidos y aprendes como reaccionar frente a eso, si le daí remedio, si le colocai hielo, si le daí un nefercil o lo traes de urgencia, ya conoce, entonces cuando el Eduardo me saludo muy amoroso yo digo que bien estamos superando etapa que siento yo que es obvio que pase en los adolescente, cambio de actitudes son parte de los cambios hormonales y de repente al otro día, él Eduardo no me habla no se si lo mire feo, no sé si tuve un problema personal o será que soy muy perseguida que quiero siempre tener el control (ja,ja), pude ser, pero eso me bajones, me causa como... paciencia hay que dejarlo

¿Que hay con este tema del control, parece que usted necesita tener las cosas en orden o no? Es que cualquier persona necesita tener las cosa en orden por que eso te da seguridad o sea cuando tú no sabes que puedes hacer que debes hacer, esa incertidumbre es la que a final...te trastoca o sea te puede dar una crisis nerviosa, como me salgo de este cuento que no me corresponde y me voy o definitivamente...

¿Y se ha sentido sobrepasada de esa forma?

Ayer fijate, ayer me paso con el Eduardo

¿Que sentía usted en ese momento?

hee...rabia, pena...varias cosas

¿Que siente en este momento?

eso... pena (llora) ...por lo mismo todavía falta con él, con el José tú a parte tienes el respaldo de médicos, que son las personas que te pueden aguantar frente a la enfermedad, te pueden ayudar y te dicen al fin y al cabo que es lo mejor pa' tú hijo ... pero en el caso del mayor es distinto por que tú te vez como que te vez sola en el cuento, o sea tú eres la mamá, tú tienes que decidir ahí no hay medico que te diga no de le tal pastilla con eso va estar clave, tú como mamá tienes que asumir una responsabilidad, tú sabes que la tienes, pero a mi me pasa que yo digo "pucha yo creo que lo estoy haciendo bien, por que", a veces digo: nosotros como familia en general no somos padres peliadores, con mi marido tengo excelente relación afortunadamente, yo soy súper buena para bajar lo decídeles a mi me gusta estar siempre alegre, echando la talla, de hecho yo participo en un grupo folclórico y eso me eleva el espíritu, por que ahí bailo, libero el espíritu y siempre estoy haciendo cosas pintando, me gusta me encanta hacer eso y mi marido es más estructurado por que el es ingeniero entonces todo tiene que ir en orden y por lo mismo cuando yo... yo creo que hacemos un buen complemento, así que cuando yo ando muy enoja y como están estructurado me deja y cuando el esta muy choriado lo agarro pa' la palanca entonces como que hacemos un equilibrio y conversamos mucho, en cambio...con mis hijos yo siento que ellos tienen instancia como de estar conversando, como instancia de siempre acercarse a nosotros , no veo que haya como una relación de familia mala, no veo eso que uno en realidad tiende a compararse, y eso yo digo, si Eduardo estuviera con un padre realmente castigador o con una madre realmente castigadora o estuviera en un lugar que económicamente necesitara, a lo mejor que tuviera que trabajar no como el que esta en un colegio que uno puede pagar para darle una educación mejor, como que siento que el no es agradecido como que todavía no toma conciencia y después que pido todo esto digo bueno que puedo pedir si tiene recién 14

años, después digo ni yo que tengo 40, actuó así, me da pena saber que esta ahí, pero que no esta ahí, me entiendes como que esta lejos, como que...por ejemplo el año pasado se fue de la casa fue me acuerdo una pelea que tuvimos entre los dos, el estaba pololeando a mi no me gustaba mucho la polola por que era bien divertida, iba un grupo de amigos que tenía Eduardo, se bañaban en una piscina que teníamos en ese momento se bañaban como 5 amigos y ella se tiraba, de repente tu veías la parte de arriba flotando y ella feliz, o sea yo le decía a mi hijo es tú polola o sea no es como muy normal son tus amigos, ella muerta de la risa, entonces yo conversaba mucho con la mamá también de esta chica, bueno y el Eduardo me decía mamá tengo problemas con la chichu y conversamos con la chichu íbamos a terminar, ya le decía yo en realidad es tu parecer en realidad yo trataba de no meterme mucho con el asunto, por que yo decía 14 años y que más van a durar y cuando terminaron por que le iba ha hacer escenas de celos a la casa, por que gritaba y en una de esas me acuerdo que ellos tuvieron una fiesta y se encontraron y Eduardo se puso a bailar seguramente con otra niña y cuando salieron de la fiesta esta niña le iba gritando un montón de cosas, entonces Eduardo se dio vuelta le dijo que no lo molestara y la niña seguía que tú eres un maricón, que tú aquí, que tú aya y se da vuelta la segunda vez y le da un combo, el llevo a la casa, no, iba para la casa y se dio cuenta lo que había hecho y fue a la casa de la niña a pedirle disculpa que en realidad se le había pasado la mano y llevo aya y la niña no estaba y después llevo la niña con una prima y un primo, y cuando llegaron el primo le quería pegar a mi hijo y Eduardo le dijo yo vi por que me di cuenta lo que hice y vine a pedirle disculpa a la chichu y mira a la chichu tenía sangre, entonces el chico mayor le dijo anda te de aquí si no te mato, entonces el se fue para la casa y por que a todo esto vivían todos muy cerca, entonces llevo y yo le dije como estay, bien me dijo cansado, se acostó a dormir, como a las 4 de la mañana llega esta niña con la prima, el primo, tocando timbre que queríamos hablar con Eduardo que es un maricón. Entonces yo le conteste de partida no es hora de llamar mañana vengan si tienen una queja contra Eduardo, así que por favor chao, ya me dijeron, entonces yo no entendía nada por que no sabía lo que había pasado, al otro día hable con mi hijo y le dije que había pasado y Eduardo me dice es que anoche le pegue un combo a una mujer, después yo hable con la mamá y me dice si tú hijo le pego un combo, entonces yo le dije pero hijo como no tienes reacciones muy normales, bueno ya...paso. Esto fue como a principio de Diciembre y yo me cambie de casa a principio de Diciembre, en ese momento arrendaba y me compre y nos cambiamos, los primeros días de Enero, la dueña llevo con una citación oficial, entonces yo me quede pa' dentro y al nombre de mi hijo y yo tengo una hermana que es abogado, entonces la llamo y le digo oye que pasa, sabes que pasa es el Eduardo y por agresión, digo yo, ya gracias, mira voy a tratar de ver en el expediente si no va a tener que ir a la citación, presentate ahora total tu recién recibiste la citación ya, yo le empiezo a preguntar a Eduardo te agarraste con alguien, me agarre con un compadre el otro día que me dijo bla bla bla, pero no creo que me haya demandado, por que es un huevón grande a además que se pasaría de maricón, ya, y que puede, ya, partimos al juzgado, claro estaba la niña que escribe, la acturaria y nos dice el caso tanto y estaba esta niña he hizo una demanda contra Eduardo, quien hace la demanda la señorita Cecilia bla, yo me que así por que para mi fue una cuestión súper guaaaa, ya hablar con él y en eso estuve casi todo Enero, después me citaron pa' final de Febrero en donde se supone que ya tenía la declaración de la niña, en el fondo la acturaria cuando llegamos me atendió la jueza, no en marzo por que los niños ya habían entrado al colegio, bueno me dice tenemos como en concreto lo que hay que dictaminar y su hijo no tiene nada me dice, queda libre del cargo por que la persona nunca vino a ... o sea a declara, entonces queda si culpa sin nada y yo me quedo pa' dentro a todo esto Eduardo fijate nunca perdió el contacto con esta niña, por que la idea de él era que esta niña se volviera a enamorar de él, cachay o no, él manipulo la situación para que esta niña retirara la demanda, por que a todo esto, ella no lo había hecho, lo había hecho la mamá, entonces me dijo cuando ella retire la demanda yo termino con ella, yo le decía esas cosas no se pueden hacer hijo, tú ya debes separarte de esta persona por que toda la vida te va ha inculpar de algo, el día de mañana te puede decir este hijo es tuyo, yo creo que tú tienes que tener claras las cosas Eduardo, es así yo te digo, yo una vez tuve problemas con una apoderada del curso, tú hijo me dijo tiene 17 años, no es que, es alto, no mi hijo no tiene 17 años por que esta recién en octavo y tiene 14 años, a tiene 14 años, si poh, pero dime que paso es que tu hijo me robo trago de mi casa, ¿que te robo? - dije, se robo una botella de pisco, ya, voy hablar el tema, no me dijo, si le dije que la próxima vez lo iba a tomar de una oreja y te lo iba a llevar personalmente y como supiste tú y ella me contó que el niño había confesado, ya, esto fue en reunión de apoderados. Cuando llegue, mi marido me pregunto como me había ido en la reunión de apoderado y yo le dije: sabes una mamá dice que en su casa robo un niño una botella de pisco y Eduardo me mira y me dice, fui yo, yo lo quedo mirando por que yo pensé que lo iba a negar, o sea que se iba a tratar de proteger, yo le digo Eduardo tú sacaste algo que no es tuyo en una casa que no es tuya y de partida eso no

se hace, mira mamá yo te explico esta mamá adopto a esta niña, es sola y paso como por 50 hogares, y siempre la devolvían, entonces cuando la adopta Jacqueline era feliz, ella la única hija de una señora sola, pero se había mandado varios condono la niña, en este ultimo tiempo entonces la mamá la había amenazado con de volverla al hogar si ella no se comportaba como hija, respetando la casa, comportarse como debía, entonces habían tenido que hacer un trabajo juntos, entre las personas que tenían que hacer el trabajo estaba mi hijo, 3 niñas y 2 niños más, y cuando se fueron los niños a su casa, no encontraron nada mejor las niñas que abrir la botella de pisco y tomársela entre las 3, entonces que paso que la mamá se dio cuenta de la falta de la botella, entonces ella no halló nada mejor que echarle la culpa a alguien y le ofreció a mi hijo plata para que se quedara callado y se echara la culpa y a Eduardo tú lo mandai a lustrarte los zapatos y les das \$1000 pesos y te lo deja pero impecable, y dijo ya yo me hecho la culpa y asumí el reto de la mamá, de todo el mundo. Entonces me acuerdo que a raíz de los problemas que he tenido con él en el colegio, quedamos en que yo tenía que tener con él psicólogo permanente, para ayudar a superar estas situaciones y por otro lado bueno los papas, entonces yo lo llevaba a una psicóloga desde el año pasado, a mediados, la psicóloga desde finales del año pasado y ha principio de este, ella nos trataba a Eduardo mi marido y yo, y después recibió a mi hijo, pero llego el momento en que dijo, yo no puedo contarte nada de lo que hace tú hijo conmigo, por que es algo entre él y yo y bla bla, ya, yo decía que raro por que uno quiere saber si vamos bien o vamos mal, pero la psicóloga me dice déjalo así yo te voy a llamar cuando necesite hablar contigo, y un día saliendo de la consulta, por que yo lo iba a dejar le pregunte ¿y como te fue con la Mónica, bien me dice, pero te sentí bien?, sabi que pasa mamá que hoy día me hace que yo dibuje y yo dibujo lo que ella quiere que yo dibuje, a principio yo rayaba y me di cuenta que lo que ella quiere es que yo le haga un dibujo bonito, entonces yo empecé a hacer dibujos bonitos, entonces el dibujo que le hice hoy día le encanto, bien Eduardo me gusta como estas dibujando bla bla, entonces yo me di cuenta que el también estaba manipulando a una profesional, si por que a lo mejor la niña creía que estaba haciendo una buena labor, pero el concientemente estaba haciendo lo que ella quería que hiciera.

¿Usted se ha sentido manipulada por él?

Sí, muchas veces y de ahí corte, y ahora tome otra psicóloga una persona mayor, la he visto veces pero ha hablado con nosotros como padres no más. Pero si Eduardo... y lo otro que me dado cuenta ponte tú, el peleaba teníamos todos lo día martes sesión, el peleaba un montón por ir a sesiones con la psicóloga y guaa, fijate que a mi paso que todo el tiempo que estuve que a mi me toco ir como 3 meses, iba todos lo martes y la secretaria me llamaba como un cuarto para las 5 para recordarme la hora y yo venia llegando a la casa ponte tú y el deja el teléfono, entonces me acuerdo que me dice... yo le digo Eduardo vamos al tiro que estamos atrasaditos a la psicóloga me dice no, no te preocupes por que acaba de llamar la secretaria para confirmar la hora y yo le dije que no íbamos a ir, pero como dices eso tú no puedes decidir, pero si tú nunca llegas mira la hora que es, pero demás alcanzamos, no, no ya le dije que no íbamos a ir, entonces yo llamo y le digo hola sabes que habla.... a si su hijo acaba de llamar, no le dije yo no te he confirmado si voy o no voy, si pero su hijo y yo ya le dije a la psicóloga,- entonces yo le digo trata de ubicarla por que a mi me interesa por que además en el colegio me estaban pidiendo un informe casi semanal, entonces ella me dijo ya voy a tratar de ubicarla, no la puede ubicar, a si que quedamos de acuerdo para la próxima semana y a mi me dejo muy molesta y se lo hice saber a la secretaria y después lo hablamos con la psicóloga, yo no entiendo como la secretaria habla con el paciente y el paciente le dice que no va ha ir y ella queda muy conforme, ella me decía es que yo pensé que usted, pero yo le decía imagínate que lolo, son escasos los que quieren ir a un psicólogo por que si ellos van es por el colegio, no por que ellos sientan la necesidad urgente, te fijas, entonces yo le decía no estoy de acuerdo, yo creo que tu deberías haberlo confirmado conmigo, y con esa situación haber tratado si la psicóloga le hacía la sesión o no, al final todo quedo bien, tranquilo, pero ese día me di cuenta que Eduardo estaba muy enfadado conmigo, por que yo no había llegado a la hora, no llegaba al punto de encuentro que teníamos en ese momento los dos y en otro momento me paso lo mismo, entonces hoy en día que hago con Eduardo, trato de que todos los momentos que el me necesite estar ahí, o sea mamá tengo un cumpleaños, ya, yo no sé manejar entonces mi marido tengo que hacer, no tú primero llevas o lo voy a dejar en taxi, pero trato, trato siento que de alguna manera que le debo una parte de historia a él que no estuve, entonces lo que trato hoy en día es eso de recuperar el tiempo. Ahora con la psicóloga me decía que no me sintiera culpable que yo lo que había hecho no era por que yo lo quise hacer si no que era una situación que se me presento no más, pero igual cuesta, no sé cundo a mi, mi hijo mayor me pasa la boleta me cuesta asumir que era lo que tenía que haber hecho

¿Y con Maximiliano como es su relación con él?

Buena, súper buena, el Maximiliano cuando nació tenía problemas de adenoides....., entonces yo siempre pensé que era un niño medio autista, por que tú le hablabas y él ahí, tranquilo se quedaba haciendo cosas muy puntuales, lo lleve al neurólogo y me dijo el tiene un problema en el octavo pancraniano así que lo vamos a empezar a trabajar, y lo trate hartito tiempo con un medicamento que me daban y me acuerdo que lo lleve a hacer unos exámenes a la Fach, por el tema del oído medio, un montón de cosas, la cosa que...al Eduardo lo había operado hace poco de adenoides también nasal y un día que voy a control llevo al Maxi y el otorrino me dice como estamos con el Eduardo, bien le dirigí yo a estado bien de la operación, entonces me dice; que bueno vamos a tener que esperar un ratito, no puedo esperar mucho le digo yo Jorge por que me tengo que ir al neurólogo con el chico, que le pasa me dice, no se le encontraron un problema en el octavo prancraniano, a ver lo voy a ver, oye este niño tiene las medias, tiene lo mismo que su hermano adenoide, te lo opero la próxima semana, si te lo opero y urgente, así que a la otra semana lo operaron, y al Maxi le cambio la historia, sabes que fue como un niño que le cambio la pagina, sabes que yo ahora entiendo a los niños sordos, por que cambio, muy inquieto, pero 'el es una persona muy observadora, muy observadora y todo lo que paso con su hermano mayor, yo a veces lo converso con él, y el me dice mamá sobre todo cuando me ve muy alterada, muy nerviosa y con mucha pena, me dice mamá relájate es parte de la edad tiene que pasar por eso, si si hijo entiendo, pero lo miro con admiración por que siento que todavía es chico y se cuanta que su hermano...no sabe lo que se pierde, déjalo . Cuando por ejemplo...yo les iba a comentar cuando el se iba a ir de la casa, teníamos una pelea en que sentido, él iba a salir con la polola y yo le había dicho que no, pero me dice por que no es tarde mañana tenis que ir al colegio bla bla y no, ayyy eres mala mamá, eres aquí...entonces yo no lo escuche y dijo voy a salir igual, yo le dije bajo mi cadáver tu vas ha salir de esta puerta, voy a salir igual, eso es lo que tu crees a parte como es mas alto que yo...entonces me dice, me dijo no, no voy a ir a ninguna parte, a bueno le digo si queris te vaí a la punta del cerro, y me dijo entonces me voy y se fue, salio de la casa y se fue, entonces yo le digo a donde quédate aquí, no te puedes ir, no voy a dar una vuelta aquí en la esquina, pero vuelvo al tiro, ya le digo yo estas seguro que vas a volver altiro, y llamo a la mamá de este niño, Clarissa sabes que va Eduardo pa' ya no va muy bien por que acabamos de pelear, no te preocupi ya yo lo veo, al ratito oye salio y no ha llegado aquí y yo salgo a la puerta y no estaba, desapareció, empecé a llamar a la polola , no me dijo la mamá sabes que la chicho esta durmiendo y no ha llegado por acá y ahí empezó una serie de locuras, lleo mi marido aaahh, al final me llamo la primera mamá la Clarissa, llame a mi hermana que se yo, y la primera mamá la Clarissa y me dice sabes el lleo acá, en que en esa casa había una pieza en la parte de a tras, me dice en la mañana veo a mi hijo en la pieza que nunca se ocupa y llevaba un café y ella lo siguió, tú te tienes que ir a tu casa por que tú mamá esta preocupada, andan los pacos y todo, pero el volvió como a me echaban de menos no me habían manda do a la punta del cerro , entonces...con una actitud...y eso yo también lo conversaba por que siento esa sensación y el me decia que era por lo mismo por que yo tengo el tema todavía latente que no he sido una buena mamá por no estar 24 horas al día, por eso que el puede hacer cosas que el sabe que a mi me gatilla dolor, por eso el lo hace conmigo

¿En relación a tú niñez hay herramientas de tus padres, que tú pongas en práctica con tus hijos como madre?

Fijate que la casa que yo compre la tengo hace 4 meses sin techo por que se me ocurrió hacer un segundo piso y le saque el techo, y me tuve que ir a dormir con mi mamá y es increíble por que mi mamá nos daba una mirada, mi papá una orden y hasta yo ando al toque, ya no sé yo me crié en una familia donde 5 hermanos, mi papá es tecnólogo y mamá es enfermera, y salía de día, a nosotros generalmente nos dejaban con una persona puertas adentro, pero yo veía que mi mamá entraba, veía el almuerzo, veía como nosotros íbamos al colegio, tengo chispazos y en la noche cuando llegaba también que estuviéramos comidos, lavados de dientes, que se yo y acostados y se quedaba con nosotros, después no la veía hasta el otro día, nunca los vi pegándonos a nosotros, nunca, eso lo traigo a colación por que los padres antiguos eran como muy castigadores o más que hoy no sé, pero referencia que tengo con otros amigas, siempre comentan; no mi papá me agarraba del moño, no yo siento que ellos no, lo que si mi papá también, mi papá nunca nos gritaba, pero el tenía un sistema para hacernos estudiar, que yo intente pero no resulta, mi papá nos pagaba un peso por ejemplo,, para aprendernos unos poemas súper largos, entonces nosotros en el día cuando llegábamos del colegio después de hacer las tareas, nos teníamos que aprender esos tremendos poemas, entonces si nos faltaba

nos daba una semana y después nos hacía lo mismo con las tablas de multiplicar, con una serie de cosas, con los libros que teníamos que leer, a mí me gusta mucho leer y a la larga me di cuenta que era un buen sistema, pero ya después no nos pagaba, pero nos hacía...pero yo encuentro que fue un buen sistema, lo que si siempre tuvimos presente que teníamos que estudiar, porque la vida cuando uno lamentablemente no tiene una herencia (risas) ni tampoco...tu la vas a hacer más triste la vida, te va a costar más, en cambio con una carrera te va a ser más simple o te vas a dar algunos gustitos que a lo mejor no te darías si no te esfuerzas por tener algo debajo del brazo, eso nos quedó claro, que mi papá, mi mamá, no nos dejaban salir de la casa, si no era con...título con algo, yo me acuerdo que mi hermano mayor se casó a los 21 años con una señora que tenía 14 años mayor y era dentista mi hermano, pero le mostró el cartón a mi papá y se fue al civil y mi otra hermana también es dentista, se casó, o sea todo el mundo...pero mi hermana la del medio, ella estudió pedagogía básica y yo siempre la escuché decir, es la carrera más cortita, es la carrera más cortita y ella me decía, porque mi vida va a ser más sencilla y pasarlo bien, como tengo que salir con algo, con esto, pero claro estudió y se fue de la casa, al tiempo se casó y se dio cuenta que como profesora no le iba muy bien y se casó con un abogado y el abogado...no te podía quejar, porque los profesores ganan muy poco, si tuviera más cabeza sería un abogado y ganaría más y mi hermana se puso a estudiar derecho y mi hermano menor estudió licenciatura en literatura, como que todos asumimos que teníamos que salir con algo debajo del brazo, pero bien yo te digo mis papas son personas muy acogedoras, muy acogedoras, sin necesidad de gritar, no se, sin pelear logran sus objetivos, mis hermanos mayores todavía los tratan de usted, pero bien...mi papá ahora está enfrentando un futuro Alzheimer, porque se le olvida todo, a veces me dice oye Vicky, ¿y que te trae por acá? y yo le digo, te vine a ver y de repente se acuerda y me dice, pero si tu estás viviendo acá (risas). Lo que yo aprendí de ellos que no es necesario estar con un palo, lo que si mi mamá es muy ordenada y yo muy desordenada, mi mamá tenía claro todas sus cosas, en general una persona muy ordenada y yo tremendamente desordenada, muy desordenada, yo no puedo exigir orden cuando yo soy desordenada y eso de repente me cuesta, que más...siento que soy una persona que en la vida trato de no complicarme, entonces no le doy...recordando las cosas, en mi casa por ejemplo pasaba algo y mi mamá le daba el peso, yo me doy cuenta que yo no soy así y que si lo hubiese tomado en cuenta me podría haber ayudado en la crianza de mis hijos

¿Cuándo era soltera pensaba que iba a tener hijos?

Si, si pensaba tener hijos

¿Y como se los imaginaba?

Crespo, porque yo soy muy crespa, eh...juguetones, yo siempre fui una persona muy inquieta, o sea yo siempre andaba dando la rueda, saltando en los árboles, agarrando los gatos, con mi hermana que está antes que yo teníamos seis años de diferencia, entonces ella era muy maternal hasta el día de hoy y yo te digo mi hermana me pagó la universidad a mí, esa era otra cosa que mis papas hacían, cuando tú empezabas, con el mayor no les resultó, porque el mayor sacó el título y se fue, la segunda ayudó a mi hermana con la carrera, a comprarle ropa y mis papas decían que eso era positivo para la familia, mi hermana que estudiaba pedagogía que está antes que yo, se fue de la casa pero a mí me pagó la carrera y yo me gastaba la plata y no la pagaba, llegaba diciembre y tenía que pagar para matricularme el otro año y no había pagado, entonces yo me ponía a llorar y mi hermana...yo no me acuerdo las cosas que hacían mis hermanos cuando eran chicos, pero ellos cuentan que mi hermana decía, yo primero, ella una vez me decía que cuando yo nací era como bueno porque los otros hermanos se coludían para embarrarla, ahora yo digo porque mi mamá siempre decía, o sea no siempre dice, me comentó que ella iba a tener tres hijos y yo fui el descuido y mi hermano que escuchaba decía yo también fui el descuido, porque él viene después de mí, yo tengo una buena relación con ellos.

¿A que le atribuye usted esto que sus papas se miraran y las cosas funcionaran así derecho?

A que se atribuye...de partida es mi mamá la que lleva la casa, mi mamá tiene un carácter súper fuerte, tú la vez una viejita, pero ella es la que ronca, mi papá puede hacer mucho alarde pero la última decisión la toma ella, yo creo que cuando la mujer tiene el carácter fuerte y es una persona como mi mamá organizada, que no necesita gritar para darse a entender, las cosas funcionan, hay un dicho, cuando la mujer lleva la casa todo está equilibrado en el fondo y mi mamá es así, mi papá ronca, ronca en el sentido...pero mi mamá es la que toma la decisión entonces veía que todas las cosas funcionaban dentro de lo previsto como

familia y bien, yo creo que eso. Cuando ellos se miraban yo creo era por eso, esta todo ok, yo en realidad no recuerdo haberlos visto pelear, lo que yo recuerdo es que ella trabajaba en la clínica del cáncer.

9.1.2. Entrevista N°2

¿Que nos podría contar Ud., sobre su experiencia como mamá.?

De experiencias como mamá... muchas lindas, Uds. saben de que para ser mamá no hay curso ni nada, uno con esfuerzo y sacrificio, pero... he recibido hartas cosas maravillosas de mis hijos, que me han enseñado incluso.... a ser mamá.

¿Como cuales por ejemplo?

como por ejemplo que te digan en la mañana que... hola mamá con un beso, o en la noche si tu no le dai beso no te duermen, que tengan que decirte buenas noches mamá o buenas noches hijo, con un beso que sueñen con sus angelitos, eso es sagrado para ellos, ellos son... y si tu no le dices eso no duermen poh, o te buscan adonde tu estés y te dan el beso y ...eso para mi como que me da mas fuerza para salir adelante... mas fuerza, mas alegría, ma....para mi de que mi hijos me quieran, como yo los quiero a ellos, es... todo fantástico, o será que yo soy muy regalona con ellos, o ellos conmigo, no sé pero... yo me siento feliz, contenta con mis hijos, a pesar de varias dificultades si ha pero....

¿Como que tipo de dificultades señora Valeska?

Por ejemplo... me siento mal cuando a mis hijos los quieren pasar a llevar, los mismos compañeros, no ve que como son enfermos, saben de que ellos son mas débil que el resto de compañeros, me los quieran pasar a llevar, eso es lo que a mi me...son dificultades que yo no después ni puedo hacer nada, si cada uno tiene su manera de enseñar...

¿Y eso porque se produce esa diferencia cree usted?

Porque me tinca, debe ser por la enfermedad de mi hijo que el resto...porque donde están estudiando es un colegio es así municipal y ahí hay de todo y como ven de que son a lo mejor han hecho mas enfermizos y hay niños que no, no saben de que mis hijos son enfermizos lo pasan a llevar que se yo, cualquier cosa, por eso yo... me siento a veces mas..... pero el resto no, estoy bien, me siento contenta, feliz con mis hijos

¿Como se siente Ud. como mamá cuando pasa algo así que usted no puede hacer nada Impotencia, rabia, impotencia... de tratar de hablar con el niño que hace daño, no simplemente mi hijo, porque puede ser después cualquier otro, tratar de conversar con la persona de que no se hace, por esto, por esto otro aunque me digan que puedo ser una vieja loca, pero trato de hablar con ellos, impotencia es verdad, pero ya después como que los veo ahí y los veo que se rien que juegan que saltan, se me olvida todo, soy de eso.

¿Usted ha llegado a hablar con los niños?

He llegado a hablar, hoy día mismo en la mañana llegue a hablar, por que encontré a mi hijo ayer llorando en el colegio, y hable, hoy día en la mañana hable, con el niño y con la profesora... y el niño mío poh. Y después que hablo con la tía me dijo que iba a tratar de solucionar algo el problema y ahí yo como que me fui mas tranquila, con las tías del colegio no tengo ningún drama ni nada, porque ellas saben como son mis hijos que, hay que tener cuidado que esto, solo de que llegan niñitos de, de que todos los años se cambian niños, lleguen niños de otros lados y ellos no saben de que mis hijos son enfermos, pero hay niños de que han estado del jardín con ellos y ellos saben los cuidan por eso mismo me encuentro, in... con rabieta, porque no, esta bien que no sepan, pero si me gustaria de que mas, hubiera mas enseñanza en el colegio para que los niños...

¿Como que se difundiera mas el asunto de la enfermedad las consecuencias y cosas por el estilo?

Yo seria mas feliz si fuera si fuera alguna cosa así, **estaría mas segura usted** mas segura así mismo con mis hijos, aunque encuentro que el colegio es seguro no... pero si me gustaria de que hubiere en la sala de mi hijo... pero si me gustaria que hubiera, en la sala de mi hijo, hubiera como un tipo de charla como la que nosotros tenemos para enseñarles mas de la... y no

simplemente mi hijo es enfermo hay varios niños mas que son enfermos de distintas formas...y **esta inseguridad solamente en el colegio o en otros espacios también.** No es que mis hijos yo... en la única forma que yo los dejo solos, en el colegio, yo ando con ellos pa' cualquier lado yo no los dejo solos y si tengo que hacer algo así, algo urgente, los dejo un rato, y yo se que están en la casa ellos dos solos y de ahí nadie mas los va, va a molestar ni nada.... **Pero en la casa tienen amigos, juegan...** Con amiguitas, compañeras del colegio, las vecinas, juegan como todo niño, son... pelean...**Pero siempre bajo su supervisión...** Claro, siempre yo los estoy observando a ellos... siempre los estoy observando. **Y como es esta situación de tener que estar siempre observándolos, de estar siempre atenta, como es para usted eso.** De primera era algo que... lo encontraba medio raro ah... pero yo como que el tiempo uno se acostumbra. **Raro en que sentido...** En el sentido de que, todos los otros niños los dejan, las vecinas los dejan jugar, que salgan que vivan su mundo, por que hay vecinas que los dejan a sus hijos que vivan su mundo afuera y yo no, no poh, yo no soy de esas personas que yo los dejo que vivan su mundo, no yo, adonde están si van a una casa de alguna vecina, de un compañero allá yo se que están y allá a cada rato voy... observando, mirando de que estén bien, que no esto... **Este grado de atención, de estar preocupada ¿le produce cansancio, estrés...?** Llega un momento que si, que yo estuve... que estuve así, que pucha yo.... Me sentía que estaba haciendo las cosas, lavando, que se yo, cualquier cosa y allá yo tengo que dejar las cosas que estoy haciendo y a ver, esto, adonde están, que se yo, por cualquier cosa... pero ahora como que me acostumbre ya, ya prefiero, dejar todo botado y...

Antes que se acostumbrara señora Valeska, como fue esto de ver... Esto de mirar constantemente...? Si. Fue un día que un vecino, un niñito, un vecino de la casa, la mamá los dejaba todo el día en la calle a ese niño y salieron los míos a jugar con el y el chicoco de la vecina le tiro una piedra a Fernando, el mayor, y le rompió la cabeza con una piedra y ahí yo... fue como que mas, mas no, aquí se acaba todo porque no los puedo mantenerlos encerrados todo el DÍA tampoco poh... Llegan todo el día del colegio encerrados, llegan y están en la casa encerrados, seria como.... Yo creo que para ellos seria como un tipo de cárcel la casa, estar todo el día encerrados, llega un momento uno... viernes, sábados, domingo y salen a jugar. **Que le paso a usted en ese momento cuando lo vio con sangre... que pensó.** Que pensó yo...? **Que le paso por la mente.** Ah, a mi fue como si me echaran algo hirviendo en el cuerpo, fue como si... una impotencia, rabia, fui a la casa de este niño, hable con la mamá, me enoje con ella, después mi marido, olvídense, mi marido casi le quiere pegar al chicoco, porque le tocaron al niño poh, si es algo que no... para nosotros era.... Mi hijo, mis hijos son algo mío personal, de uno, y que venga un niño o alguien mas, que lo venga a maltratar es algo... como que... claro que...de primera me viene una indignación, una rabia, tan grande, pero después digo, que culpa tiene el niño chico, si es que la mamá lo ha mandado a la calle. **Seria la culpa de la mamá entonces.** Yo creo que es culpa de la mamá de que el niño lo mande todo el día a la calle poh, y que aprenda el chicoco malas costumbres, yo creo, o sea es mi opinión, no se si estoy bien o estoy mal.

Esa indignación que siente, esa rabia, cuando le tocan uno de sus hijos, o que estén en una situación solos, lejos de usted, ¿viene de algún lado, de su niñez, de su infancia...?

Es que yo fui sola, yo me crié sola, a mi me criaron sola, y a mi me dieron todo cuando chico, cuando chica a mi. Y a mi nunca me pegaron, nunca me maltrataron, de que yo me acuerde, y de que ahora yo ver de que alguien extraño venga y me toque algo que es mío que, o sea yo los considero mío, completo, yo por mi yo daría mi vida por mis hijos y ellos lo saben, yo por mi, yo soy capaz de dar mi vida.... Porque a mi me lo dieron todo y yo trato de darle todo lo que mas puedo a ellos, yo se que no se lo doy todo, porque no tengo, pero si trato de darle todo a mis hijos... por eso digo, de primera claro que uno le da la indignación y todo lo demás pero después uno se calma poh...

Una situación hipotética, si sus hijos no tuvieran hemofilia, usted los seguiría protegiendo tanto a ellos.

Yo creo que no tanto... porque, porque llevarían, o sea llevan una vida normal, llevan pero no estaría, yo creo, tan preocupada de ellos, de que no se vayan a pegar de que esto, de que lo otro, no, yo creo que los dejaría como un poco mas, mas libres, que ellos vivieran un poco más, aunque ellos viven su vida, ellos hacen y deshacen y... pero yo creo que no seria tan... **Hacen y deshacen como...?** De que forma Por ejemplo si ellos quieren algo, se les da, si ellos quieren ir a alguna parte, tratamos en lo

posible de llevarlos donde quieren ir, y si ellos están con rabieta uno trata de.... Yo los dejo solos que le de su rabieta y ya cuando es mucho les doy su palmadita en el trasero, pero después no después igual andan abrazados a besos conmigo, que cariños, que, he... igual.. he...y ellos saben de que cuando llegan a un limite que se portan mal y yo tengo que... ajustarlos si ellos, son cosas que... no yo creo que si fueran normales, unos niños normales yo creo que los dejaría como todo el resto, salir un rato afuera, a jugar sin estar cuidando, sin esto, sin esto otro, yo creo, o sea es mi opinión... habría a lo mejor sería.... Eso, de que,.... Pero como no lo son, estoy más preocupada de ellos.

Sra. Valeska, antes de ser mamá, como se imaginaba serlo, cuando era soltera, por ejemplo

Antes de ser mamá, un, yo cuando estaba soltera, yo fue... estuve en una casa trabajando mas de 10, 12 años, yo a los niños yo los crié guagüitas, yo sabia ya, mas o menos como criar a niños, ya yo mas o menos calculaba, y pensaba, los miraba a ellos, , cuando yo jugaba con ellos. **Y como se imaginaba sus propios hijos usted.** Sanitos, feliz, alegres, pero sanos sin ninguna enfermedad, sin nada, jugando, como lo mismo que jugaba con estos niños yo, jugaba, querer jugar yo con ellos, aunque ahora igual juego con ellos, yo igual, yo de repente me convierto en una pequeñita por que igual juego con ellos, si yo con ellos no.... Juego lo que sea con ellos.... Yo viendo a mis hijos feliz, yo soy la más feliz. **En este periodo que trabajo aprendió a ser mamá.** A ser un poco mamá, porque yo me dedicaba todo... día y noche con ellos... yo me acostaba con los niños, ahora no porque ahora son todos universitarios, me van a ver a la casa, pero igual para ellos yo soy la nanita preferida, ahora incluso creo que ahora se me va a casar uno, me invitaron a A su matrimonio.... **Se me va a casar, como si fuera hijo propio.** Eso, son como que... si hasta el día de hoy son como mis hijos, porque van a la casa ellos, me toman en brazos, me levantan, me dan besos, me acarician, mi mamita me dicen, mi nana querida, ni nana adorada, y ya ahora son universitarios ya poh, si ya luego se me van a recibir, ven es como... son de otra gente pero para mi son como, como míos, hasta el día de hoy son como míos si.... Y eso es lo que uno piensa...., pero yo no sabia de que yo tenía la hemofilia, la portadora de la hemofilia, yo, yo no sabia de que mis hijos iban a salir así, y cuando lo supe fue la cosa más tremenda. **Que sintió usted cuando supo** Yo me metí en un hoyo sin fondo, impotencia incluso llego un momento que yo quería matarme con mis hijos.... Las cosas....no en serio, impotencia rabia, amargura, tristeza... **Porque llego a pensar en eso** Ufff... porque... fue de una manera tan tremenda que yo no... tení... tengo el papá de mis hijos que es alcohólico, mas encima en esos momentos tomaba, tomaba, tomaba, no me ayudaba en nada y yo con mis dos guaguas chicas, guagüitas sin poder hacer nada, sin ni una cosa y mas encima llego aquí, al hospital mi hijo infl...he con hematomas entero, pensaban que yo los maltrataba, me iban a llevar presa, gracias a la doctora caviars, ella fue la que le hizo los exámenes y me dijo que no, que no los maltrataba... yo le debo mi vida a la doctora caviars y las chicas hemofílicas, porque gracias a la doctora y gracias a las chiquillas hemofílicas de aquí me sacaron adelante. **A las chiquillas hemofílicas, usted se refiere a la agrupación a la agrupación de hemofílicos...** a la agrupación de hemofílicos ahí encontró usted apoyo ahí encontré apoyo, encontré apoyo en la doctora caviars en las chiquillas, ahí se empezó a formar el grupo... de los hemofílicos. **Y que la llevo a tomar una decisión tan extrema en ese momento** Fue porque mi marido me maltrataba mucho.... Me van a perdonar (llorando) me pegaba.... Por mi culpa mis hijos habían nacido hemofílicos **El la culpaba a usted...** ...que por mi culpa el tomaba decía y no poh y eso era antes, el tomaba, el era alcohólico de antes, hace muchos años, no es mi culpa.... (Se levanta a buscar pañuelos)... me van a perdonar no, y yo lo que vivía era un tormento, escuchaba... era un infierno por eso yo en un momento pensaba eso, porque como yo digo gracias a dios...y gracias a la doctora a las chiquillas estoy aquí saliendo adelante.

Sra. Valeska, UD. señala que pensó matarse con sus hijos, porque con sus hijos

Porque es tan de uno que ... uno que tiene cariño tan grande que tiene y mas encima cuando a uno le vienen a decir de que su hijo es hemofílico sin saber nada de la enfermedad yo dije, yo me mato, me mato, me mato con mis hijos, porque no dejo a mis hijos sufriendo aquí... y mas encima... ver así que este hombre era... era, porque gracias a dios a cambiado... era ese...dejar a mis hijos con el nunca... aunque yo se que el nunca les va a hacer daño, pero en ese momento era tan grande mi desesperación que uno....

Como era esto de que, a pesar de que usted sabia que no le podía hacer daño, de todas maneras pensaba que tenían que estar con usted... en esa decisión...

Como yo sabia...? **que la hacia pensar eso.** De verlos guagüitas, indefensos que no... no tienen... hasta el de hoy que ya están grandes, no tienen como defenderse ellos solos, de verlos así indefensos, si yo no salgo adelante yo se que ellos tampoco van a salir porque ellos dependen de mi... de mi y de mi viejo

Y como los ve en el futuro a ellos

Ay , tan solo que uno me dice que quiere ser doctor para ayudar a los niños pobres, el otro que quiere ser bombero, al otro día el otro que quiere ser cocinero, encuentro que ... llegar a ese momento y darle lo que quieran hacer, pero me gustaría que terminaran su colegio, que salieran adelante, que... sean diferentes, que no... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos fueran... darles... darles todo lo posible, de que mis hijos fueran unas personas profesionales... que no el día de mañana que vengan y que digan en mira este tal por cual... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos, bueno que conocieran a sus pololas, que me dieran nietos, nietas, eso seria el futuro de mis hijos, pero verlos terminando su colegio...

Usted dijo que cuando recién nacieron sus hijos su esposo la culpaba a usted, de que tuvieran la enfermedad... como es eso ahora

No ahora el sabe de que no, no es mi culpa el sabe de que ahora, esto viene de generaciones, eso ya no, ahora a cambiado 100% claro que el no deja de tomar pero igual es algo que no... eso no se le voy a quitar nunca creo, pero por lo menos los niños ya... si el pudiera darle, pudiera darle yo creo que su vida el también se la daría.

Ud. Se había sentido madre donde estaba trabajando... que significaba en ese momento para usted ser mamá, en ese tiempo como pensaba ser mamá, que sentido tenía para usted ser mamá porque usted dice que estaba criando ya...

Claro si son mis guaguas hasta el día de hoy yo les digo guaguas poh....

Ahí menciona además que había aprendido a ser madre con ellos... que aprendió

Aprendí darles cariño a los niños, de mudarlos, darles mamadera darles hasta cierto punto de jugar con ellos y otro cierto punto que uno tiene que ponerse dura con ellos... aprendí hartas cosas, y de esa enseñanza yo estoy practicando con mis dos guaguas, porque para mi son guaguas todavía.

Y a parte de este aprender con ellos, usted tiene algún otro modelo de cómo ser mamá.

Mi vieja, mi vieja me enseñó así **que le enseñó ella** me enseñó de que... el respeto la humildad del cariño darle a la gente que necesita, de momento que cuando uno tiene que ser feliz, dar felicidad, eso... ponerme decente no ser tan roteque, esta bien que seas roteque me dijo pero no... trata de ponerte mas decente, eso mi vieja fue la que me dejo un lindo... para mi es lindo, porque si no hubiera aprendido cosas de ella quien sabe que habría hecho yo...

Como era ella señora Valeska

Mi vieja, mi vieja era lo mas lindo que yo tenía, mi vieja me dio todo y no era mi verdadera mamá, era una tía y ella me dio todo, todo lo que ella mas pudo darme me lo dio, por eso le digo yo mi vieja fue lo mas lindo que me... que me ha enseñado me dio todo y por eso mismo estoy donde estoy, no soy una gran persona ni una gran cosa, eso yo estoy conciente, pero de que cariño, afecto, de cariño hacia la gente, los que uno quiere, uno se los da...

Ella fue su tía...

Fue una tía mía, es que a mi me tuvo mi mamá y me dejo con mi mamá, ella se vino paca pa' santiago con otra persona, me dejo de dos días a donde mi papá y mi papá, como es hombre, perdonando, no sabia mudar, no sabia hacer nada y mi vieja se lo pidió

a mi papá, que eran hermanos, me dijo que porque no se la daban a ella para ella criarme y mi papá como vivía en el campo, le dijo claro llevatela y me llevo y me crió ahí.

Y ella tiene hijos

Claro tenía hijos grandes ya, y ella me enseñó ha... muchas cosas

Y como fue para usted vivir con ella, de niña, que recuerdos tiene

Fue... como toda lola fue... bonito... ahora que estoy vieja a veces me pongo a pensar a tras, fue bonito claro que a veces teníamos enojos como... porque yo a veces hacia cosas que no... y ella me corregía... Fue bonito.

Como se sintió usted viviendo con ella siendo criada por ella.

Bien, bien, bien es que ella misma lo venían a decir cuando era grande ya poh, cuando yo tenía 13, 14 años me vinieron a decir de que no era mi verdadera mamá poh.

Y que le paso a usted ahí, que sintió en ese momento

Mas cariño hacia ella... mas cariño hacia ella porque una tía pa' que te pueda criar como si... como hija como algo de ella misma, es para... si .. por que si fuera, yo a veces pienso, si mi tía o mi mamá que yo le digo mi vieja, habría hecho otra persona no habría estado ni ahí conmigo me habría dejado vivir la vida.... Independiente poh. Pero ella como me daba cariño, me daba todo lo que yo quería....

Y que pensó respecto de su mamá biología

No la conozco, y no me interesa conocerla, nunca, nunca, sabi que es algo que yo... ni que usted dijera mañana mismo te la traigo y te presento no, no, ni con mi papá tampoco, porque, por que mi vieja fue mamá y papá para mí.... Y... le seguí su cariño, le sigo su cariño y lo que me dio ella y estoy tratando de ser para mis hijos lo que ella fue para mí...

Ella falleció... Si ella falleció cuando yo tenía 14 años 6 meses... ella falleció

14 años... si fue la edad más o menos cuando usted supo que yo supe... ella se lo dijo ella me dijo que le dijo... me dijo de que ella no era mi verdadera mamá de que me dijo la persona que era mi papá y me dijo el nombre de la persona que era mi mamá pero yo le dije que no la quería conocer y no la quiero conocer, no viene de mí, de hay de conocer esto, no, no la quiero conocer por que, porque ella para mí fue todo no porque le digo yo que ella estaba enferma, voy a dar la cara y voy a tratar de conocerla, no.

Le dijo algo mas....

No, no me dijo nada mas eso fue algo me dejo que antes que muriera me lo dijo.

Para usted que significa ese hecho, que le dijera eso

Nada, porque no, nunca supe quien era finalmente nunca supe quien... para mí no fue nada, fue como que darme una noticia cualquiera, para mí será porque tenía mucho cariño para ella, lo que me dijeron fue como una noticia cualquiera no ma...

Usted dijo que su mamá, la había querido mas... que la había sorprendido...

De mi vieja, que me sorprendió de ella... cuando le contó esto fue, no se de que un día así cualquiera, que todavía me acuerdo del día y la hora y todo, cuando me dijeron... me dijo quiero conversar contigo y quiero decirte, tanto, tanto, ya poh le dije yo, y me senté al lado de la cama de ella y me empezó a contar, ella pensó de que yo iba a tener otra rela.... Relación hacia ella, de que yo la iba a dejarla de lado que se yo, me empezó a contar y yo... la escuche y al final me dijo que pensai y yo le dije, para

mi tu... tu me has dado todo estos días... lo que a lo mejor ella nunca me quiso dar, me lo estai... me lo diste tu y me lo seguí dando tu...

Y se acuerda del día y la hora

Me acuerdo del día y la hora

Entonces fue importante para usted ese momento

Ahora yo pienso que sí, porque si algo no se te olvida a ti de... de que cuando te lo están diciendo y tu no lo, no lo olvidas es por algo...

Y por que será

No sé

Tendrá una relación esto que menciono usted varias veces de dar la vida por los hijos si fuera necesario con esta tía-mamá que usted dice que la quiso mucho mas

Yo creo que sí, vino, viene el cariño de ahí y... dije un momento, dije, dije de que le estaba siguiendo el ejemplo a ella y yo creo que de ahí viene el cariño hacia mis hijos...

De dar la vida

De dar la vida... dar todo lo que mas pueda una por las personas que uno quiere mas que por ejemplo yo daría la vida por mis hijos... yo creo que desde ahí viene esto, viene de la forma que a uno la criaron, pienso que puede ser eso.... Yo pienso que puede ser eso de que uno da todo y mas encima a uno que... cuando te dicen a ti de que tus hijos son enfermos... mas encima yo creo que ahí, a uno mas le da fuerza para luchar lo que uno... lo que de uno.... Que hay gente que hay visto que pucha que se yo de que hay gente de que no quieren ver ni a sus hijos...

Que le parece a usted eso

Malo, si uno ...es algo de uno... es algo sagrado, para mi es algo sagrado, mis hijos son algo sagrado, a lo mejor por eso ellos se aprovechan porque yo les... les doy mucho cariño mucho afecto, a lo mejor ellos se aprovechan y hacen lo que... lo que quieren, las maldad que quieren

Que sintió usted cuando supo que era transmisora de la enfermedad

Mira, yo siempre he dicho y lo voy a decir, si yo sup... habría sabido de que mis hijos iban a nacer así, yo no habría tenido hijos yo siempre he dicho eso, a mi, yo cuando era chica yo pasaba lo mismo que Fernando, a mi me miraban y yo, yo empezaba con mis hemorragias, sangre de narices, o me tocaban y me quedaban los hematomas, pero a mi nunca un medico nunca, nunca, de que yo me acuerde, me haya dicho que usted es portadora hemofílica o usted es hemofílica, nunca jamás... yo lo vine a saber cuando mi hijo tenía 2 años, Fernando, o sea yo ates yo lo traía de guagüita lo traía y encontraba raro de que mis hijos... lo tocaba así y le quedaba su hematoma o de repente le aparecía una inflamación yo lo traía aquí, aquí nunca me decían nada tampoco, hasta cuando esa vez me lo dejaron aquí y dijeron de que yo maltrataba a mis hijos, que yo los castigaba y me iban a llevar presa... y como dije yo la doctora caviere le hizo los exámenes y ella fue la que dijo que mis hijos eran hemofílicos, me los dejo aquí, ahí recién yo vine a saber de la hemofilia, pero ya mi hijo chico ya el Rodolfo tenía 9 meses ya, y ahí yo le dije a la doctora que, porque no le hacia los exámenes al chico para que, porque era raro también de que pasara las mismas cosas que el mayor y ahí salio de que el... era hemofílico también el chico.

Y como se siente usted con esa noticia

Mal poh, si es algo a usted que igual le tiraran un balde de agua en todo el cuerpo, mal, mal, mal, mal, que yo creo que la misma doctora se debe acordar cuando fue la noticia... como, como me encontraron, mal, mal, mal, mal, fue algo que no... la peor noticia que yo he recibido de toda mi vida fue esa... fue algo que no... no se algo que... no se explicarlo es algo que no tiene explicación... yo creo que en ese momento, pésimo, me sentí mal porque ver que a mis hijos me los pinchaban por todos lados le hacían exámenes por todos lados y después que vengan y... me acuerdo que cuando me dijeron te lo vamos a dejar aquí... y yo jamás nunca me había alejado del lado de mis hijos, jamás nunca yo me había alejado del lado de ellos, siempre al lado de el, de el, de el.

Usted se sintió culpable alguna vez

Culpable, millones de veces, me siento, hasta el día de hoy me siento culpable que porque mis hijos tienen esa enfermedad, me siento culpable hasta el día de hoy.

Y como se debate con eso, como vive eso usted.

Eso es, uno tiene que vivir con eso con... salir adelante no mas poh, con esa culpabilidad, que uno a veces yo pienso, ¿porque culpable yo? Si yo no tengo la culpa de que mi, mi familia haya hecho así poh, sea así, pero uno se siente culpable, y de que te digan....yo se que mi hijo tarde o temprano me va a decir por tu culpa nosotros somos así...

Si... usted cree eso

Yo creo si, y el chico me lo ha dicho *"mamá porque nosotros no podemos ser una persona normal, ¿es por tu culpa?"* me siento pero pésimo, de que me echen la culpa a mi de que yo soy la culpable porque ellos sean así me siento mal.

Usted entonces habría tenido una variación de la hemofilia por este sangramiento que presentaba cuando niña

...yo te estuve lo mismo.... Y ahora yo sacando cuentas yo tuve la misma enfermedad que mi...que Fernando.... Y yo le pegue todo al Fernando... Será porque es el mayor no se...

le pego dice usted...

le pegue, yo creo que yo le pegue todo porque de que Fernando nació yo no empecé mas con mis hemorragias n i, n i con moretones nada.

Y usted como habría adquirido la enfermedad

No se... me dije... me han dicho, porque yo he hablado con mis tíos, que se yo, me han dicho de que mi papá era así... que era hemofílico... mi abuelo creo, mi tatará abuelo, me han dicho mis familiares así, familiares, pero de que yo sepa no se...

Y eso usted no lo sabía

No lo sabía, lo que dije, si yo habría sabido, yo no habría tenido a mis hijos

Y por quien se entero lo de su papá

Porque cuando me dejaron a Fernando aquí a los 2 años cuando la doctora le encontró la enfermedad yo averigüe, le pregunte a mi familia y mi familia me dijo que si, que tenían una enfermedad ellos, pero no sabían como se llamaba la enfermedad de mi papá y de mi abuelo.

Ellos habían sido tratados en algún hospital

No, ellos nunca, no si ellos Vivian en el campo

Y como sabían que tenían esa enfermedad

Porque se... las reacciones o las hemorragias que le daban en cualquier momento, los hematomas, que se pegaban con un palo y le quedaba su hematoma por eso... pero no se, no se si ellos se habrán hecho alguna vez un examen yo eso no los se.

Esa tía, su mamá, ella hermana de su papá

Si de papá, eran hermanos de parte de papá

Y cuando presento estas manchitas, estas hemorragias leves

No eran na leves, eran lo mismo que mis hijos por lo menos que cuando a uno, disculpando, le da la regla yo encontraba raro que a las chiquillas le duraba dos o tres días y a mi me duraba diez días y hemorragias no poquitito no ma, y sangre de narices, yo no podía tener el pelo largo siempre el pelo corto, corto, corto porque, porque el calor, el cerebro, me empezaba... y no se me cortaba ni cinco minutos, como se la cortaba a otros, no, yo seguía, seguía, seguía, yo era delgadita si yo a los 14 años, 13 años, yo te pesaba 28 kilos, 29 kilos, era... delgadita, ahora no porque ahora hay carne...

Y cuando se le pasan esos síntomas a usted

Después que tuve a mi hijo a Fernando, de ahí como que se me quito yo volví a como que llevo una vida normal

Y su mamá usted recuerda en alguna oportunidad frente a esto que tenía estas hemorragias que hubiera una situación especial que la hayan llevado al medico...

Claro si me llevaba, pero no, nunca los médicos le dijeron algo, si a veces yo me desmayaba en el colegio pero, del mismo colegio me llevaban al hospital pero nunca... nunca nada, hasta a veces cuando me encontraban, me desmayaba en el colegio, en el colegio pensaban de que yo estaba embarazada es lo primero que piensan y no poh, no...

Usted dijo que a Fernando se la había pegado usted...

Yo, yo creo que yo le pegue todos mis achaque a mis hijos

Y a Rodolfo

Rodolfo, eso no, ese no es tanto, eso Rodolfoes...no es tanto como Fernando, Rodolfo tiene sus hematomas tiene su... pero no ha sufrido de la nariz, ni... ni nada grave, Rodolfola tiene pero no es tanto será porque le encontramos a poca edad, se le fue controlando antes que a Fernando, será por eso, no, no se

Fernando es mayor

Es mayor...el es el que mas ha sufrido, el es el que mas lleva hache...

El que mas lleva que

El que mas lleva la enfermedad, el es un hemofilico... legitimo, un hemofilico completo, aunque es leve, no es... pero mas tiene grave que leve...

Usted tiene hermanos señora Valeska

Por parte de mamá, dicen, dicen que si

Y por parte de papá

No, la única. Mi viejo quiso la vieja y listo de ahí nada más...

9.1.3. Entrevista N°3

Señora Manuela, cuéntenos como ha sido su experiencia de madre con un hijo con hemofilia.

Somos mamás aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, mas bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no más. Por ejemplo las micros no les paran, imagínese para un niño normal, que mas sería para mi hijo, si le dan un empujón, se cae de la micro, o apurado se sube a la micro y le puede pasar un accidente, yo por eso opte por te... por ponerlo en un colegio cerca y que no, que viajara. Y... y justo me toco un colegio cerca, por ese motivo.... Y pienso que soy mamá... o si sale estoy preocupada si ya no llego en media hora yo ya estoy preguntando en ese sentido soy aprehensiva, con mi hija igual a pesar que mi hija no tiene problemas.

Aprehensiva en esto de cuidarla...

Si, pero igual a ella la suelto un poquito más que a mi hijo y ella a veces me reclama a veces.

¿Como es eso, que le reclama.?

Que... como que yo nado mas preocupa del Osvaldo que de ella y el Osvaldo también, también de repente me dice y como la Ana, que Ana se llama su hermana, y como es ella, y yo le empiezo a explicar pero ahí él me dice, pero yo se cuidarme solo y que se yo, y yo me quedo callada y yo no le explico nada mas, de repente que le digo que no tu tení que llegar a ser ta... pero el Osvaldo es tranquilo nunca me hace problemas, como que cumple lo que yo le digo.

A usted le parece que él no se puede cuidar solo

Ehhh, si me da miedo las demás personas, que de repente tanta persona mala hoy decía en que anda por ahí, por ejemplo el sábado venimos acá, a la posta del calvo mackenna y a él le encanta ir a donde su abuelita paterna, que vive cerca de allá pero tiene que tomar locomoción. Y de aquí para allá él por ejemplo se bajaba antes que llegara a mi casa y llegaba tarde y hay un pasaje que es medio alto y yo por ejemplo después que se bajo a la media hora que yo me bajo mas arriba, yo ya estoy preguntando si llego bien o llego mal y parece que ese miedo también se lo inculque a él...

En que sentido

Por que él me decía mamá pero me bajo en este lado mejor, no me bajo ahí, porque han ocurrido cosas malas, que asaltan de repente, que el hecho de molestarlo, no, si anda con, supongamos la mochila que ellos le guste o para sacar provecho no se, que a veces las personas roban hasta loro mil pesos, quinientos pesos que pueden vender algo, entonces ese es el miedo que a mi me da que le peguen... y él no se pueda defender porque él no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....

Pero no se va a defender... Porque no podría...

Porque no es agresivo tampoco y además que también, yo también le he implantado ese miedo...

¿Cómo?

Yo tengo que haberle implantado ese miedo también temeroso, en ese sentido, se cuida, se cuida de no andar peleando que pa' que no le peguen, si le pegan le dan un combo ahí no mas queda...

Esta relación de Osvaldo con su hermana, Ana, cómo la percibe ella, esta mayor atención a Osvaldo....

Ella me reclamaba cuando era as chica.

¿Que le reclamaba ella?

Que por ejemplo que todo tenía que ser igual ella no... como que no aceptaba que el Osvaldo... o no entendía que el Osvaldo no podía hacer algo. Por ejemplo... yo les digo ustedes dos tienen que hacer las camas, por ultimo estirla, nada mas les pido yo, que me estiren la cama y a veces el Osvaldo anda enfermo del brazo y no puede y yo le digo porque no estirai la cama de tu... de tu hermano, o sea para que lo libremos un poco, no por que tampoco, porque el se aprovecha un poquito de eso, a veces le duele un poquito y no... por ejemplo tiene una ano para poder extenderla, si as no le pido, que la ordene no mas, y ella e dice pero si el tiene la otra mano buena porque no lo hace, me esta sacando burla, no se la voy a hacer.... Y no se la hace, tiene que ser mucho, en ese sentido también... siempre anda comparando, si yo la mando.... El Osvaldo no esta enfermo ahora....Que lo haga el... asi no.... No se siempre, igual que discuten todo si yo le compro algo a uno, al otro también que... y pelean entre los dos, pa' ver lo programas igual.

Pero discuten especialmente por esta razón...

Es que ella no lo ve como que estuviera enfermo no sé...

Si no como que hubiera favoritismo...

Si porque yo le explico, yo le digo tu soy mujer, en todo caso no es que yo te diga que yo sea machista en ese sentido, por ejemplo decirle porque tu eres hombre tu eres mujer y teni que hacer las cosas, o sea, un poquito si, por el hecho también se mi hijo no fuera tanto así, yo también le exigiri... y le exijo igual pero cuando esta bien, cuando esta bien pero ella quiere que toda la, ... en ese momento sea igual, o a veces me contesta mal, claro al Osvaldo te dice otras cosas peores y tu se lo dejai pasar...

Reclama Ana...

Si ella reclama más

Usted también decía que Osvaldo también reclamaba, que también a el le daba explicaciones

Porque por las salidas o porque de repente me doy cuenta de que en verdad el Osvaldo se aprovecha, lo que pasa es que el Osvaldo... es mas agresivo con nosotros en la casa, pero por fuera no, entonces ella ahí es donde reclama que dice el Osvaldo se aprovecha por esto, o sea la Ana...

Y porque será más agresivo con usted....

No se yo pienso porque no podrá... porque nosotros le vamos a aguantar, pienso yo y en otro lado no le van a aguantar... o sea.... Así lo entiendo yo

Y como se comporta cuando es agresiva por ejemplo

Ehhh, por ejemplo dice sobre nombres, habla fuerte, incluso se le salen algunos garabatos no mucho, hacia su hermana si, hacia mi no...

¿Osvaldo es el mayor?

Si.

¿Son los dos solamente?

Si los dos

¿Como supo que Osvaldo tenía hemofilia?

Yo sabía, yo viví con mi hermano hemofílico pero no... y mi mamá incluso me dijo una vez que yo podía ser portadora... pero ella ni... ni yo lo asumí, que cuando mi hijo cayó enfermo nunca pensé que podía tener hemofilia... o como que lo descarte pal ultimo... que... que primero averiguaran qué tuviera y después... heof... hemofilia... mi mamá tampoco, después que estuve internada acá me dijo.... Y no será hemofilia y le dijimos al doctor y dijo eso es poh, ante que... ya le habían hecho todos los exámenes y no, no le encontraban lo que tenía, lo encontraron con anemia, con bastante anemia ya casi al borde de la muerte llego acá, pero llego no solamente por la hemofilia, porque en ese tiempo estaba con dolor de guatita y yo lo lleve a un medico particular, recetaron unos... una inyecciones y al colocar las inyecciones en el músculo se le hincho, porque no se podía poner en el músculo... y se le hincho tanto la... la piernecita que en eso iba... seria tanto la ... la hemorragia que tendría que le provoco anemia, y por ese motivo llego acá , por anemia, no por otra cosa y acá lo internaron a los siete meses... porque antes de eso no presento ningún problema y por eso me habré bloqueado yo también poh, claro, dije yo nació sanito nadie me dijo nada, ni en la maternidad, porque siempre sacan muestra de sangre a los recién nacidos poh, pero a mi no me dijeron nada, que tenía ningún problema estaba sanito y por eso dije yo, pensé que... quizás el nació sanito, lo único que era llorón no ma.

Cuando estuvo embarazada de Osvaldo, usted no pensó nunca que el podía nacer con hemofilia

No con hemofilia no, pero presentía algo de que... ¿ ira a nacer con sus piecitos, con sus pies.... Con... con sus bracito o sea, siempre me... pensaba eso, pero de su cabecita, su cuerpo, jamás se me paso por la mente, sino que podría nacer sin un bracito sin una pierna, porque siempre yo, como tejía... y siempre quedaba inconcluso un tejido, siempre por ejemplo me faltaba lana, pa' la otra piernecita del pantalón supongamos, pero yo no se lo decía na, si no ma un... algo tonto no se...y quedaba con eso... cuando lo vi nacer por ejemplo, ya quede conforme, dije yo, mi hijo nació con sus dos piernecitas, sus dos brazos yo... yo estaba contenta yo, pero fue esa mi preocupación en el embarazo, nada mas.

Usted presentía...

Si como que pudiera nacer con algún problema, pero no sabía que poh.

Y que la hacia pensar eso

ehhh, seguro que aonde veía... a veces... escuchaba, que a veces no, no venían bien las guagüitas, no se, lo único que quería era que naciera sanito, seguro que por eso.

Y usted como se imaginaba que iba a ser su hijo cuando naciera

Un niño sanito, no se, bonito, ehhh no se poh bien, como todo, como todos esperan a sus hijos.

Que significaba para usted en ese momento tener un hijo

Era lo mas hermoso, incluso lo deseaba, deseaba tener una... una guagüita, de hecho me case a los 23 años, a los 24, a los 24 años.

Y porque deseaba tener un hijo

No se, por la naturaleza no ma, no... no me explicaba porque...

En este momento que es para usted ser madre de Osvaldo de Ana

Preocupación igual poh, aunque tu...y que va a ser de su futuro, si se va a casar, ehh no se, si ira a estar solo....

¿Y como se lo imagina usted?

Igual es empeñazo él... no se... a lo mejor con profesión pero con dificultades...

¿Cree que le va a costar conseguir algunas cosas?

Como pareja a mi se me... a mi me preocupa que él... porque el igual es bien esquivo, por ejemplo uno lo molesta con alguna niña y el no, no reacciona no dice nada, como que sintiera vergüenza, incluso uno vez, cuando era ma chico dijo, quien me va a querer a mi si yo soy hemofílico, y ... o sea de eso... a mi... a mi me quedo marcado cuando me lo dijo, porque yo igual era gordita desde... desde chica e igual me decían la guatona que va a conseguir marido y de repente yo le digo, a mi hijo, igual le digo yo; la persona que te quiera así como estai te va a querer de corazón no así no ma, si es que... si es que te quiere, o sea dándole animo, pero el nunca me reclama nunca me dice, de repente porque el también tiene buena pinta, o sea sentado así... no se nota que fuera hemofílico, no se nota que... a eso me refiero **no se nota su que...** su cojera, al caminar pienso yo que ahí se le nota, por ejemplo va a fiestas pero, no baila, pero fiesta entre comillas, así cumpleaños y de por si mi herma... mi hija dice el Osvaldo pincho, pero el Osvaldo no estaba ni ahí con la niña, como que le da vergüenza, entonces eso a mi me afecta, o sea me afecta en el sentido que a lo mejor, nunca va a conseguir pareja digo yo, porque el es esquivo también, es apático... demasiado... eso me preocupa

Y en términos profesionales de estudio....

Yo pienso que va a tener estudio, pero igual va a tener dificultades....

¿Que tipo de dificultades?

La discriminación, porque yo se que el va a poder, de hecho va en segundo medio y siempre lo que se propone lo cumple hasta el final, por ejemplo, a el lo molestan, por ejemplo siendo un niño enfermo, yo eso yo lo admiro y se lo digo yo a el, porque hay niños que son sanitos y no están ni ahí con estudiar y yo le digo tu soy enfermo, pero estay, o sea enfermo entre comillas, su pierna, su limitación, pero tu te preocupai de tus cuadernos, por ejemplo ah ora faltó tres días al colegio, yo se que mañana o hoy día esta consiguiendo los cuadernos pa' ponerse al día como sea y hay niños que no poh, están sanitos y se quedan ahí, se quedan, no quieren estudiar, igual el ha tenido dificultades en plata, en todo lo que se quiere, igual que los demás pero es empeñoso en estudiar, no se saca buenas notas que digamos pero... arriba de cuatro y hasta ahora nunca ha repetido, y a tenido problemas, de semanas en la casa reposando.

Y esto de la discriminación que menciona, porque, ¿lo han discriminado?

Si, en séptimo año un niño, en primer año la profesora....

¿De que manera?

Que no lo querían recibir en el colegio, de que no se, si era mas preocupación de ella, de no tener preocupación, o no se poh, no... porque me dijo que si yo ... si ella tenía un niño enfermo, para qué yo lo iba a mandar al kinder, al kinder fue... para que lo iba a mandar al kinder, mejor lo tengo en mi casa y lo cuido yo... y si lo va a poner acá, me dijo, va a tener que venir a cuidarlo a los recreos porque no hay ningún auxiliar que este las... todo el rato que este en recreo, cuidándolo, porque los niños de por si son torpes, que los refalines lo podían empujar que en los columpios igual... y tenía que yo ir a verlo al kinder, pa' los recreos, o sea e dijo varias veces de que lo retirara, yo dije prefiero yo ir y que no lo retirara que siguiera yendo a clase y se fue dando que, gracias a dios, nunca tuve dificultades, nunca tuve un accidente nada y se fue acostumbrando la profesora después, se fue acostumbrando, gracias a dios, hasta ahora nunca a tenido ningún accidente, incluso a pasado en el mismo curso de el, porque por ejemplo las puertas se abrían por fuera, a eso tenía miedo yo, se abrían por afuera y si alguien venia por atrás por ejemplo si empujaban la puerta de adentro, le daba un portazo, incluso le paso a un compañero le dejaron toda la cara aquí marcada y yo decía chuta voy a tener que sacar al Osvaldo, si ese niño tuvo problema mi hijo igual, con mejor razón, pero

parece que el se cuidaba, como que era precavido aonde yo le decía tantas cosas ten cuidado con la escalera que cuando bajen los niñitos no bajes tu, que no falta el niñito que te empuje o ... trata de bajar solito, siempre dándole las precauciones, a lo mejor por eso no tuvo nunca nada. Porque tuvo sala hasta en el tercer piso, y no lo podía cambiar a otro lado, y con el miedo...

¿Y en séptimo?

Con un niño, que siempre lo molestaba y le decía, como el anda con sus bracitos así, le quedan medios cortitos le decía dinosaurio y que el Osvaldo le contestaba se defendía, el niñito le pegaba porque el Osvaldo presentaba sus trabajo, no se le tomo una mala, porque el Osvaldo le contestaba.... Yo le decía tu teni que defenderte no con los golpes si no que con palabras y seguro que parece que fue peor porque no se como se defendería el Osvaldo con palabras que ... que el niño le pegaba, lo amenazaba tu me acusai con la profesora y yo te pego mas fuerte al otro día, mas rato a la salida no se... y todo el séptimo tuvo ese problema.

Y después de eso. ¿ha tenido otra experiencia que usted sienta que ha sido discriminado?

Ehhh, no, no seguro que el no me ha dicho pero yo se que habrá tenido, habrá tenido con sus compañeros porque ahora, igual que a mi me cuesta aceptar también que a mi me dijeron una vez, que a los sanos y a los enfermos igual les van a decir sobre nombres, o los van a molestar por algo, que se yo...

¿Y que es lo que le cuesta acepta a usted?

Eso, que como que mi hijo fuera intocable, que nadie tiene que decirle un, un sobre nombre, como que me da rabia de decir, como que, nadie esta libre en esta vida todos vamos a tener un problema. Como que me afecta mas a mi que a él... porque el no me dice no.... y el también saca sobrenombres y se defiende sacando sobrenombre, y tiene algo especial que cuando están por ejemplo en compañía tiene una chispa, un.... yo pienso que por eso tiene sus am... sus primos que son sus amigos, son los únicos que son sus amigos porque el tiene como algo chistoso, no se, esta algo... y siempre le saca risa a cualquier cosa, o a la situación y yo pienso digo, a lo mejor son cosas mías porque nunca a veces... a lo mejor el se desenrolla mejor solo que conmigo....

Que son cosas tuyas dice usted. Esto de los temores a la discriminación... ¿usted se ha sentido discriminada alguna vez?
Si.

¿En que circunstancias?

En la gordura, en trabajo, siempre he perdido trabajo, no me lo dan y yo pienso que es por eso, teniendo todo lo que... dicen están recibiendo personas de tal ... después dicen no ya recibieron, hasta en la micro a veces de repente, por ser gordita dirán ocupa dos asientos y no paran las micros cuando tiene que parar, a veces paran mas por mi hijo pienso yo, en ese sentido, ehhh no se poh....

Comentaba usted, denantes que tuvo un hermano con hemofilia ¿cómo fue esa experiencia de vivir con el cuando eran niño?

Ehhh, no se yo lo encontraba muy torturoso, yo sufría por el igual

¿Eran solo ustedes dos?

No, tengo otro hermano pero el tiene dificultades... tiene retraso mental, es menor que mi y el niño hemofilico murió a los 13.... iba a cumplir 13 años. Y. . que en es tiempo no habían y vivíamos al campo, en el campo, tenía que viajar por ejemplo a valdivia ahí era el único hospital....y no le ponían lo que le ponen acá en Santiago, allá le ponían transfusiones de sangre y eso le ayudaba un poquito no mas poh, no eran todo... las dosis que el necesitaba y por eso iba de mal en peor ya el era... estaba por

ejemplo a punto de andar en silla de rueda porque ya una piernecita ya la había perdido, ya no ya tenía movilidad una no ma y la otra iba pa' la... y prácticamente el vivía en valdivia, hospitalizado, casi... por ejemplo estaba el puro fin de semana, a veces quince días, a veces un mes en el hospital y cuando era mas grande ya ahí estaba en la casa cuando tenía unos 12 o 11 años y mas chico vivía allá no ma... por ese problema que al tiempo no lo podían llevar...

¿Y como era la relación que usted tenía con el?

Ehhh, no se, bueno pienso yo... igual sentía que a el por ejemplo nosotros era una familia pobre, mas o menos que por ejemplo se a el le compraban leche y yo también siendo una niña, a mi me gustaba, una lonco leche que salía antes y yo me la podía tomar, porque era pa' mi hermano no ma poh, porque como el era enfermo yo no lo podía tomar y mi papá me retaba, pero como si tu soy sana, tu no podí tomar... y yo en ese sentido decía como no me van a poder dar un vasito siquiera siendo un litro, así un litro le regalaban de leche y en ese sentido yo me sentía mal igual poh, por eso trataba de no hacerle lo mismo con... siempre si se le compraba algo, era pa' los dos iguales, pa' los dos iguales porque yo viví eso... por que a las finales igual es niña mi hija no va a entender, no va a razonar nada yo creo que ahora, y eso un poco, esta entendiendo, ella tiene 13 años... recién ella yo creo que estará aceptando de que su hermano padece esta... así como lo ve ella... o a lo mejor la culpa fue mía porque jamás deje que mi hija se involucraba siempre éramos los dos, por ejemplo mi hijo cuando mi hijo tenía dolores y no lo podía traer al hospital lo esperaba hasta las seis de la mañana o a las cinco pa' traerlo y trataba de que nadie se enterara de que Osvaldo estaba llorando por ejemplo ni Daniel se enteraba ni mi hija como era chiquitita ella durmió no ma, y trataba yo de dejarle todo listo y lo traía al hospital ya mi hijo llegaba sano, que se yo, ni mi marido se enteraba siempre trate de no darle problemas a nadie, yo creo que eso fue también que ella nunca, como que nunca se enteró, siempre lo vio bien, mi marido igual siempre lo vio bien, nunca tuvo problemas que venir de madrugada por ejemplo porque yo ya estaba con él o sea ya, ya el trabajaba y cuando llegaba estaba todo normal de nuevo, ya habíamos pasado todo esto, ya habíamos llorado los dos, a veces acá no lo atendían luego también lloraba yo y cuando llega allá ya estaba todo listo, como que aquí no ha pasado nada, en parte a lo mejor habré tenido culpa en ese sentido porque jamás le pedí ayuda a mi marido tampoco y ahora tampoco le pido a mi hija, por ejemplo si yo me siento mal ella debería de acompañarlo por ejemplo incluso el quiere venir solo, viene solo, no viene con su hermana y pudiendo venir.

¿Porque no tendría que preocupar como usted dice a su esposo a su hija?

Por no molestarlo, por no molestarlos, incluso ni la familia sabía de todo lo que a veces le pasaba ni mi mamá, ni mi suegra, ni mis cuñados nada, jamás le pedíamos nada a nadie...

¿Porque sentía que era una molestia?

No se pensaba de que era algo de nosotros, y como íbamos a molestar a otras personas

¿Como de nosotros, entre usted y Osvaldo?

Si...porque no tiene sentido haber molestado a mas personas

Pero el padre de Osvaldo por ejemplo

Ehhh, porque como el tenía que trabajar temprano igual, entonces como iba a estar trasnochando Así yo al otro día... y yo no trabajaba, era por eso... y a mi mamá tampoco le pedía ayuda a nadie, crié a mi hija así solita no mas, como podía, si yo podía andar con los dos a todos lados a todos lados andaba, a mi hija la traía si para acá, si yo traía al Osvaldo por ejemplo enfermo y mi hija en brazo y yo la traía y andaba con los dos, tampoco pedía ayuda si me podían tener por ejemplo a la Ana, porque la iba a traer si era chiquitita a veces nos demorábamos toda la mañana igual andaba... le arreglaba su mamadera, le traía sus pañales y listo, andábamos los dos, ya cuando ella ya no... cumplió como 10 años, parece ya no quería andar con nosotros, pero, tampoco se dio cuenta de nada y ahora ella hace su vida casi solita, no, no, se da cuenta mucho de lo que le pasa al Osvaldo.

Pero ella sabe la enfermedad que tiene

Si, si ella sabe

¿Sabe de que se trata también?

Si

¿Y ella como lo percibe, usted ha conversado con ella sobre como se transmite la hemofilia?

Si, si he conversado con ella, pero no se no lo asume todavía

¿No asume la posibilidad de ser portadora?

Que también puede tener un niño hemofílico, no porque tampoco le... como que tampoco yo le ando conversando a cada rato, no se será miedo también yo de que ella se pueda traumatizar y nunca quiera casarse, una vez que yo la vea pololeando ahí, yo ya le voy a explicar o tampoco... o saber cuando... también pueden pololear a escondida, también me da miedo eso y me esperanzo porque como tiene 13 años digo yo... por eso

¿Porque tiene 13 años?

Que todavía es temprano para que ella pololee

Se esperanza de...

De la edad, o como no la he visto tampoco entusiasmada con algún niño, que se yo, tampoco lo he visto a lo mejor solita a ella, como dicen tendrá visto a alguien pero de pololear no ha pololeado con nadie... y me esperanzo a eso, pero de eso me quedara un año, medio año, así que igual tengo miedo.

¿Pero se esperanza en que tiene mas tiempo para...?

Para que ella pololee y conversar que no quede embarazada por ejemplo a los 14 o a los 15 años, hablarle que puede ser eso y por... yo sabe como, me escudo le digo yo, que como una niña de 14 años va a ser mamá le digo yo vai a perder toda tu... tu niñez no vai a disfrutar nada, en eso me escudo yo...

¿Como es eso que se escuda?

Que no se quede embarazada de antes de tiempo, si ella pololea o, o no se poh.

¿Que significaría para usted si su hija quedara embarazada por ejemplo a los 14 años?

Ehhh frustración porque yo se que ellos son los que sufren, porque venir otra vida, no va a poder seguir estud... o sea si va, va a seguir estudiando pero igual ella va estar preocupada de su hijo... o capaz que lo asuma yo también, pero esa no es la idea... pero yo digo si alguna vez llega a quedar embarazada, habrá que asumirlo no ma poh, pero esa no es la idea yo no quiero, yo no quiero que ella... que haga bien su vida.

Usted hablaba de tiempo para hablarle acerca de la enfermedad, pero en este periodo le ha hablado del tema del embarazo.

Si del embarazo no ma, que no quede embarazada a temprana edad y de los que sufren los niños, o sea son niños todavía a los 14 años, todavía no terminan su enseñanza media, por lo menos que terminen la enseñanza media es lo mínimo que les digo yo, que estudien los dos la enseñanza media, y ... o sea en eso me escudo pero no le digo me da miedo, me da temor decirle no quiero que quedas embarazada por esto que imagínate a los 14 años y con un niño hemofílico que hací... te destruí tu vida para siempre, porque yo teniendo 23 años me provoco un... un... no yo tenía 24 años cuando supe que mi hijo era hemofílico.

¿Y que le provoco la enfermedad?

Me provoco de todo, angustia, dolor, impotencia... y de todo... de todo, de todo y que ojalá la enfermedad fuera para mi y no para el.... y no sé, se me vino todo abajo y yo pienso que también puede ser para ella... pero yo se que es hemofílico, a los 14 años y hemofílico, no se para mi seria choquante...

Señora Manuela, ¿como fue su relación con su madre?, ¿como ve usted a su madre con este hijo hemofílico?

Sufrida... porque además de tener un hijo hemofílico tenía otro hijo que era el mayor del hemofílico que era deficiente mental que siempre iba a necesitar de ella y todavía de echo todavía son como, yo les digo uña y mugre porque depende de ella totalmente poh.... muy sufrida todo lo que a ella le pasaba a mi me afectaba.

¿Y como le afectaba a usted?

Ehh, me dolía, sufría por ella, si yo la veía llorar también lloraba, también sentía esa angustia, entonces...en ese sentido... tenía dos problemas ella.

¿Y que nos podría contar de su infancia, Sra Manuela si se puede extender un poco en eso, con su mamá, con estos dos hermanos?

No fue feliz poh, no fue feliz porque de hecho ningún cumpleaños me celebraron a sea no se podía, teniendo un padastro alcohólico también, eh, que siempre me sacaba en cara todo, todo, todo, por ejemplo nunca tenía tampoco... podía andar hasta descalzo o los zapatos rotos y de ahí compraban zapatos , o si es que me los compraban o me los regalaban que se yo, no sé, yo ya cumplí 15 años, descaba tener una ropa bonita por ejemplo, ni que sea una, tampoco, siempre me fueron... con, por mis dos hermanos enfermos me dejaban a un lado primero ellos y después... y de hecho ser, y no ser tampoco hija de... del matrimonio mis dos hermanos eran hijos del matrimonio menos yo poh, entonces eso me provocaba también angustia, mi papá también se portaba mal con mi mamá no la ayudaba, y yo me tenía que hacer cargo de mi hermano deficiente mental, porque el todavía se... por ejemplo el no avisaba para obrar, se hacia en los pantalones y a mi me molestaba estarle limpiando por ejemplo el poto hasta los, el tenía diez años y yo tenía que estarle limpiando el poto igual y grande igual hasta los 15, 16 años a mi me molestaba y fui casi como mamá de el también poh, pero de el no lo sentí mas como mi hermano hemofílico, como que me quedo marcado mi hermano hemofílico.

¿Por que le habría quedado mas marcado él?

Porque el no veía que tenía esa deficiencia y porque no podía hacer nada no podía jugar y si tenía algún dolor lloraba porque eran dolorosos su... hemartrosis que tenía en la rodilla el era veces que gritaba llorando y mas encima yo dormía en la misma pieza que dormía él, mi mamá no lo sentía mucho porque estaba en otro lado, estaba en otra pieza...

¿Y usted que hacia en ese momento cuando el lloraba?

Ehh dolor también poh, dolor al...al...al verlo que ... que no podía dor... no dormíamos los dos en toda la noche tampoco poh, el por su dolor.... y yo porque...

¿Usted no se lo comunicaba a su mamá por ejemplo?

No, no.... porque ella sabía poh, que mas iba a decirle y no podía recriminarle tampoco, que de que le iba a recriminar a ella, si que no, lo que sentía rabia impotencia era con mi papá, porque mas encima nunca me ayudaba nunca estaba con ella, eh, no se, no... y mas encima el reclamaba, afuera de que no la ayudaba reclamaba...

¿Qué reclamaba el?

Por ejemplo, como niña a mi se me olvidaba por ejemplo se hacia algún almuerzo que me quedaba mal y el reclamaba yo hacia todo lo que podía hacer poh, por ejemplo si yo le echaba el arroz a la cazuela me quedaba, o me quedaba crudo el arroz supongamos, o demasiado cocido y también reclamaba poh y era agresivo conmigo no me dejaba salir mi papá por... para que la gente no hablara, no era por otra cosa...

¿Que no hablaran de...?

De que por ejemplo yo me iba a poner a pololear, con uno y otro, que no me , quedara embarazada temprano, que sino yo me iba de la casa... si yo andaba ... jamás salía yo hice hasta segundo medio y no... y me quede en la casa, no termine mi enseñanza media... y era eso...

Todavía le produce tristeza recordarse de esos momentos

Si porque yo de echo después hubo un vuelco en mi vida de que, que se vinieron de... yo me vine para santiago a trabajar o sea, desligarme mas de mi papá, o sea nunca fue malo igual pero, pero no me gustaba como era y me vine para santiago y justo le toco un trabajo también a el pa' santiago y también se vino y detrás se vino mi mamá y yo me case postule pa' una casa en al Pintana por ejemplo y ellos arrendaban, vendieron todo allá y ellos arrendaban, después los echaron de ese arriendo, se fue a vivir aonde yo estaba viviendo con mi marido, estuvieron cinco años ehheh yo no veía mucho a mi papá porque trabajaba fuera de santiago, casa yo ya, esto harán tres años que no estoy viviendo con el, y mi papá se seguía portando mal tomaba la trataba mal que en una de esas yo estalle lo trate mal lo eche pero no sé, se me vinieron tantas cosas a la cabeza que le dije y lo eche de la casa se fue y detrás tenía que irse mi mamá y ese fue mi otro error que yo tenía tan... que se yo trataba mal a mi papá, mi mamá iba detrás y mi mamá siempre me decía cállate no le digai na, cállate nunca le digai na y esta vez me revele le dije siempre me decí eso siempre cállate, todo lo que quería decirle siempre quedaba en nada después, porque después pasaba y quedaba ahí, e esta vez le dije, incluso le quería levantarle la mano, le dije, no poh estas en mi techo tu ahora , así como tu me tratabai me sacabai en cara cuando yo vivía en tu casa ahora estas en mi casa, estai en mi techo y no le vai a levantar la mano a mi mamá... y pero lo hice peor porque sí se fue, se fue ella también detrás de el.

Y a usted que le parece esto.

Que ahí también se metió mi marido y... fue una pelea tremenda pero no se fue mas a las manos sino que fue un intercambio de palabra, y ahí yo tenía que estar poh y de ahí mi marido dejo no se tenían que ir no mas, o sea, después que los había echado yo me había arrepentido y el me dice, no, tienen que irse no ma, se van y se van no ma y yo claro que ahí estaba arrepentida de lo que había echo porque detrás iba mi mamá yo sentía mas a mi mamá y a mi hermano, mi papá yo no lo sentía nada, y de hecho se fueron, sufrieron arrendando por distintos lados incluso mi mamá, mi papá no tenía se había ido solo y llegaron al mismo lugar de origen donde vivíamos antes, allá están viviendo ahora... igual sufro porque no la he visto, hace mas de un año que no la veo y en ese sentido no... ayer fue el día de la madre la llame por eso estoy mas emocionada, la llame y me dijo que estaba bien poh por lo menos están bien ahora, pero como que la embarre porque si se fue lejos, yo antes por lo menos la tenía cerca y ahora no la puedo ver si estará bien o estará mal, la escucho no ma y ella jamás se va a quejar en todo caso que esta mal, jamás va a decir estay mal tu mamá me hace esto, no se, no sé que paso y eso me angustia...

¿Como que le dificulta pedir ayuda?

No, ella nunca va a pedir ayuda, porque mi hermano incluso antes desaparecía, o sea es de esas personas, es deficiente mental pero el puede regresar o sea el... como le dijera cerca y... por ejemplo había veces que se alejaba tanto que no sabia volver era tanto el entusiasmo que se le olvidaba la comida y todo y no volvía o pero... la primera vez que cuando llegara acá a santiago ellos , hacen como 15 años atrás se perdió 20 días ahí yo a mi mamá la vi mal se adelgazo porque era gordita también, se adelgazo y era tanto que yo la veía que sufría y yo también sufría al lado de ella no ma mi papá jamás hizo nada que ... si mi hermano se perdió, se perdió... una cosa así, siempre ha sido así era y ella la que andaba buscándolo por distintos lados instituciones yo la acompañaba y, las cosas de la vida una persona conocida la encontró en la estación central y apareció mi hermano, lo trajeron todo cochino u ahí paso a ver... fueron a ver a Pudahuel de ahí se perdió como 5 días, también apareció también lo llevaron porque el es muy amistoso, le gusta tener amigos, es bullicioso y yo creo que por eso la gente lo conoce todo porque a medio mundo saluda sea conocido o no y yo creo que eso lo ha ayudado a volver porque si lo conocen era este niñito lo conocieron lo vamos a llevar pa' dentro y también apareció, después sea la ultima vez se perdió el año pasado pero ese fue un día no ma, lo que pasa es que antes nosotros vivíamos en la florida y seguro que el se acordó llevo allá por el paradero 14

mas menos y seguro que el se acordaría pero fue un día no ma que le duro, un día y una noche y mi hija justo estaba aonde mi cuñá y en cerquita de por ahí por ahí , porque el grita fuerte y como la 1 de la mañana el la... mi hija lo sintió y como que no sé es caso fortuito, como yo darle permiso a mi hija, que si justo ese día, justo ese día encontrarlo y ella dijo mi tio, el Lalo porque Lalo se llama y lo fue a buscar lo sintió así hablar diciendo hola amigo chao y se, porque decía algunas palabras fuertes, porque el habla fuerte y en la noche se escuchaba, igual fueron siempre personas conocidas las que lo encontraron y así, como que no se ahí cuando vi mas mamá, el año pasado la vi súper mal, una de que no estaba conmigo, andaba después cerquita de mi casa entonces eso me dolía a mi también, como teniendo mi casa e ella... incluso le había provocado la separación de mi papá, que se fue la dejo sola, y no le alcanzaba la plata, después no le dejo nada y yo, yo la podía llevármela pa' la casa si yo la llevaba para mi casa mi papá también iba a volver para mi casa y eso era lo que yo no quería, que mi papá volviera y ese era mi dolor que justo me lo toco usted y yo lo tenía bien guardaito ahí, que estoy sensible por el día de la madre... y a parte soy llorona y me cuesta también comunicar con las personas las cosas y me cuesta sacarlas de adentro...

¿Y como ha sido esta experiencia de compartir con otras mamás que tienen sus mismas dificultades, de tener hijos con hemofilia?

Es malo que diga que yo antes, o sea, no es que... haber como lo explico, ehh como que me sentí contenta es mala la expresión que digo, el hecho de que hay mamás igual que yo, pero no porque ellos estuvieran enfermo, no se como se puede explicar eso, de ver que hay mamás igual que yo, yo pensé que era sola no sabia nada, de nada, incluso me daba una alegría cuando veía a otro niño hemofílico y no entiendo porque... pero es una alegría sana no porque tenga la enfermedad sino que decir que hay otro niño igual pero...

9.1.4. Entrevista N°4

¿Usted tiene un hijo?.

Dos

¿Y los dos tienen hemofilia?.

Dos hemofílicos, saque el premiado.

¿Qué edad tienen ellos?.

Tengo el Victor, tiene tres años y es hemofílico grave, el Camilo tiene ocho y también es un hemofílico grave.

¿Y como ha sido esto de convivir con la enfermedad?

El impacto más grande es cuando uno sabe que es hemofílico, o sea yo cuando supe que era hemofílico, sabía que la hemofilia era, por la biología que me pasaban en el colegio, era un problema de coagulación, pero nada más que eso, después eh... con el tiempo como que tome distinta a las otras mamás, con el tiempo yo como que quise saber lo que era, estude la hemofilia, de hecho yo era una de las más que pasaba en el hospital y hablaba con las doctoras, yo forme esta agrupación de madres de hemofílicos, porque yo veía que nadie nos apoyaba, después que lo forme y quedaron todas las mamás unidas yo seguí trabajando, pero la hemofilia fue un golpe grande, cuando uno sabe que es hemofílico el hijo de uno, pero ya sabiendo la enfermedad uno....yo la acepto y quiero saber todo, o sea que pasa si....., que pasa si le ponen....., todo eso yo creo, que soy doctora de mis hijos aparte de la hematóloga y eso.

¿Y como es esto de la diferencia que usted marca con respecto a las otras mamás?, ¿Cómo percibe usted que lo viven ellas?

A ver yo creo que, a mi modo, o sea yo personalmente me he preocupado de la salud de ellos, si comparamos la parte física de los demás hemofílicos mis hijos están bien físicamente, si com...en las otras mamás no se, yo creo que yo, yo como mamá me he preocupado mucho de la parte física, de que estén...porque hay tanto hemofílico que están como chuequito, como...yo me he preocupado tanto de eso, de su apariencia física, lo vital es que lo he dejado vivir su infancia, tratar de que sean felices, de que se sientan normales, eso. Y vamos un día al colegio, y los vigilo y los cuido y no se po...yo creo que toda mamá que ama a su hijo hace eso... pero en comparación a otras mamás, no se po...o sea no se si tan así con ellos.

¿Cómo tan así con ellos?

Que yo veo que las mamás a veces, ya, no se cómo ayer y ah me dio sueño, van al otro día cuando ya están normal, en cambio mi hijo empieza con dolor a las tres de la mañana y me dice me duele el pie, yo me levanto, agarro el auto y flecha al hospital y acá me reciben a las tres de la mañana, cuatro de la mañana, no me importa el horario, me importa que ellos estén bien y si tienen fiebre y si les sale sangre de narices vuelo al hospital. A mi me han echado del hospital como mamá, me han dicho, ah sabís que no es tanto, andate pa' la casa, prefiero ser alharaca, que más relajada y gracias a eso ellos están re bien, excepto el Camilo que el sufrió más golpe en una rodilla y su rodilla la tiene dañada, pero esta bien y aparte que es sumamente inteligente o sea en el colegio, no baja de 6.2, 6.3.

¿Camilo el que tiene ocho?

si

Esto de ser así preocupada, de ser como una doctora de los hijos, ¿De donde viene esa preocupación, ese esfuerzo?

A ver yo creo que nació debido a lo mismo, porque de hecho yo le tenía pánico a la sangre cuando chica y cuando me llegó la primera menstruación yo vi psiquiatra, psicólogo y todo y después saber que los hijos son hemofílicos, o sea yo creo que más

por, por hacerlos vivir, o sea se dan un golpe mis hijos que son graves los puede matar y yo no se po, tengo esas ganas de que ellos crezcan, tengan su familia, nietos, desligarme de eso, pero yo creo que es algo innato, algo que me nace todos los días de...yo creo que no hay, o sea no es que alguien me diga se así, si no que a mi me nació sola eso de sacarlos adelante, que crezcan, es súper rico ver a tu hijo que va creciendo, te va abrazando, mi hijo escribe cuentos, a mi eso me motiva bastante, yo creo que ellos, yo creo que ellos...

Usted dijo que cuando supo esto de la enfermedad, había sido un impacto para usted, que fue impactante, ¿Cómo fue ese momento para usted?

A ver lo que pasa es que igual mi hijo tenía siete meses y se cayó de una escalera mecánica con mi suegra, entonces a la semana el se hincho entero y tenía las manos, las manos, se notaba las manos de mi suegra en su cuerpo y fue impactante porque estuvo como muy grave y me lo trasladaban de un hospital a otro y lo veían distintas doctoras y exámenes y todo eso, hasta que un día la doctora me dice, sabi que llévalo al Calvo Mackenna a hablar con una doctora especialista y que te lo vea porque tu hijo tiene una enfermedad grave, lo único que dijo. Llegue acá, la doctora Cavieres, que ella lo recibió, me dijo, Amanda, tu hijo tiene una enfermedad grave y ahí me explico y ahí fue impactante, o sea que tu hijo se te puede morir por un golpe o por un sangramiento, impactante, o sea uno como que... o sea bueno era mi primer hijo entonces yo decía, oh justo a mi, mi primer hijo que venga con esta enfermedad es grave o sea pa' mi fue impactante, en el sentido de que yo pensé que se iba a morir con un sangramiento de nariz, después lo cuidaba con cojines, alfombra, todo, pero yo creo que es impactante saber que un hijo tiene una enfermedad grave y pa' toda la vida.

¿Qué siente Ud. en ese sentido?

Pena, mucha, mucha, mucha pena, o sea de hecho al hablar de eso ahora igual me da pena, o sea uno dice pucha ¿porque a mi?, ¿porque? y más encima ahora dos, ¿porque a mi los dos? Y eso o sea es impactante que un hijo tenga esto y para toda la vida o sea no es como tener un hijo que se hace un transplante renal y se toma remedios y se va a mejorar, ellos es pa' toda la vida, hasta cuando sea grande y se case igual, la preocupación como mamá es para toda la vida. Y lo otro que afecta mucho es la parte económica, te voy a las pailas económicamente y eso es.

Remontándonos un poco al tiempo, antes de ser madre, ¿Cómo se imaginaba esto?, ¿Usted se imaginaba con hijos?, ¿Deseaba tener hijos?, ¿Se proyectaba ?

Así po, yo cuando era lola, decía voy a tener cuatro hijos hombre, porque los hijos hombres adoran a la mamá, porque los hijos hombres siempre como que...es su reina la mamá, yo siempre dije cuatro hijos hombre y hombres, ya cuando quede embarazada..ah..digo hombre pa' mi fue espectacular y después el segundo hombre, más espectacular, pero ya no quiero hacer los cuatro, quiero quedarme con dos no más.

¿Cómo percibe usted eso de la maternidad?

Es que yo siempre fui como mamá, o sea de chica...bueno yo soy la única mujer de siete hermanos hombres y sobrinos, primos, era mamá, o sea le hacía los cachos a mis primas, era mamá de mis sobrinos y siempre me gusto como el rol de mamá. Yo sabía que tarde o temprano iba a ser mamá y me veía jugar con los hijos y así fue po.

¿Qué le gustaba en este rol de mamá?

Yo creo que, no se todas las mujeres nacemos como con eso de la muñeca, de criar hijos, o sea igual cuando chica decía ah cuando sea grande, tenga mis hijos le voy a cocinar esto, le voy hacer...yo creo que nací con eso de ser mamá y eso (risas).

Usted mencionaba que era la única mujer de siete hermanos

Si. Siete hermanos hombres

¿Como fue su niñez ahí?

La verdad es que mi niñez fue como...lo que pasa es que mi papá es marino, entonces esos siete hermanos son de distinta mamá, entonces yo fui...**¿Por que es marino?** Si po (risas)...entonces después se caso con mi mamá y en ese matrimonio hubieron dos hijos, mi hermano mayor y yo y la infancia mía fue espectacular porque yo me creía Heidi y mi hermano Pedro, porque teníamos al norte de Coquimbo un pueblito que se llamaba Illapel, no cierto, entonces justo vivíamos como en un cerro, entonces jugábamos mucho en los cerros, y es como el cuento Heidi, yo cuando veo el cuento Heidi es como que yo estaba ahí, y mis papas hacían el pan amasado, era como todo de campo, o sea súper lindo y a mí me mandaban al colegio como de monjas así, y teníamos como muchos amigos y amigas, entonces espectacular, o sea yo mi infancia fue súper linda hasta que mis papas se separaron, que fue a los quince años más o menos, así po y fue linda, de hecho mi hijo escribe cuentos de todo lo que yo le voy contando de mi infancia, si fue linda mi infancia, excepto de los quince que ya fue esa parte..... y adolescencia, de ahí ya se separaron y como que uno tiene que seguir la línea no más de la base de tu crianza.

¿Cómo fue esa línea de la base de tu crianza?

Lo que pasa es que después que se separaron mis papas yo me fui a vivir con mi abuelita materna y ellos me iban a visitar cuando podían, pero fue una libertad, libertad, o sea mi abuelita...si yo quería irme a la playa con mis amigos, me iba a la playa, si yo quería llegar dos, tres días después a mi casa no me hacían ningún problema, o sea era libertad total, pero sabes yo tenía una buena base, porque yo estudie, saque mi cuarto medio, después me fui a un preuniversitario, después estude en un instituto, después trabaje y ahora soy una persona normal, casada con hijos, eso, hay que estudiar, trabajar y después formar tu familia.

Esta separación que se produce en la adolescencia a los quince años, ¿como es que llegas a vivir con tu abuela?

Lo que pasa es que igual mis papas se separaron y mi mamá se separo para casarse inmediatamente, o sea fue como que estaba esperando separarse para casarse, se separo y se caso al tiro y formo su matrimonio actual, mi papá ya era viejito, o sea volvió con una de sus esposas anteriores, entonces fue como con quién te quieres quedar y yo elegí a mi abuela, o sea...a parte que mi abuela tenía como hartas tías entonces me crié como...a los quince años llegue a la casa de mi abuela y habían cuatro tías jóvenes entonces eran como mis hermanas porque eran un poquito mayores que yo y era rico vivir ahí, o sea como vivir en mi juventud y eso, fue una decisión mía y mis papas la aceptaron pero eso fue.

Y como era su relación con su mamá?

Pésima, pésima porque no acepte nunca que ella nos dejará así a elegir a nosotros, porque yo como mamá si me separará oye te veni conmigo y te veni conmigo y pasemos hambre y pasai todo conmigo y ella como que acepto irse, casarse, formar su familia y bueno si te querí ir con tu abuela es mejor, o sea yo siempre lo he visto así. Y no le hable por años en realidad, yo era súper orgullosa, se puede decir, no le hable haber por años, como a ver... de los quince no le hable hasta los 22, a los 22 años cuando quede embarazada de mi hijo acepte ir a visitarla, hablarle y nos hicimos como re buenas amigas y actualmente bueno ella se llama Nancy, yo le digo, hola Nancy, como estay, así como...

¿Como amiga?

Si, como amiga y es una relación buena ahora, porque yo ahora puede decirle todo lo que yo sentía de lo que ella hizo con nosotros, creo fue bien...o sea igual las cosas pasan por algo, o sea yo ahora comprendo que ella se separo porque hay una diferencia de edad, ella tenía 15 años mi papá tenía como 40, cuando se juntaron, ahora entiendo todo eso.

Y antes de la separación como era su relación con ella?

Bien, es que yo era súper regalona de los dos, más de mi papá que de ella, como que siempre tiraba para el lado del niño, pero si era normal.

Pero ahí vivían los siete hermanos?

No, vivíamos mi hermano mayor, yo y de repente iban los hijos de mi papá, y se quedaban por un tiempo, pero no que viviéramos todos ahí, no.

Usted decía que ella tenía una cierta preferencia por el hermano?

Si pero yo ahora lo veo normal, o sea no se me pongo a pensar, ella compraba dos collares... y se lo daba con más...tome hijo, tome Amanda, o sea no se yo encuentro eso normal ahora, o sea encuentro que la mamá siempre...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá, o sea si ahora lo pienso es normal también, pero no hay que tener preferencia, o sea yo como mamá los dos son iguales, los amo a los dos iguales, si le compro a uno le compro al otro. Pero, respecto a mi mamá lo veo normal, tenía tanto el cariño de mi papá que...

Y en ese momento ¿usted que sentía con respecto a esa percepción que tenía?

O sea yo siempre cuando era niña igual yo me acuerdo que siempre como que le sacaba pica a mi mami y a mi hermano, mi papá, o sea, oye papá cómprame algo y mi papá yo sabía que me lo compraba y en cambio para conseguir cosas para mi hermano tenía que...oye cómprale a los dos, no se si me entienden pero yo lo conseguía todo con mi papá, todo o sea dulces, juguetes, ropa...

Y sacaba pica?

Si po, yo era así como sacadora de pica con él, bueno él me dice ahora, que si tu con mi papi lo conseguía todo, pero...

¿Esa pica era también en relación con la mamá o solamente con el hermano?

Yo creo que mas con el hermano, o sea porque te dan todo a ti...o sea yo lo encuentro normal ahora

Y que ocurre cuando usted tiene a su primer hijo, retoma la comunicación con ella?

Como que necesitaba ese afecto, como que quería contarle a alguien, oye estoy embarazada, que se hace, como que necesitaba que alguien me hablará de guagua, de cómo mudar, necesitaba como eso y como que ella era la persona ideal en ese momento, como que era ella a quién yo necesitaba, pero la tome como amiga si, como que igual nos llevamos re-bien ahora, pero ella me decía, tení que hacer esto, cuando nació la guagua ahí estaba, y me mudaba la guagua, me enseñaba cosas, no, bien, o sea como que necesite buscarla a ella, pero eso (risas).

No se si es normal que ustedes se queden callados, pero me ponen así como (risas)...se pone nerviosa...si como que me dan ganas de seguir hablando porque hay ese silencio...siga hablando (Casandra)...es normal en mi, en la pega así cuando veo que están todos callados, hablen!!!!

Con respecto a esto de sus hijos, retomando lo que usted decía, ¿qué significa para usted ahora ser mamá?

Un desafío bastante...es un gran desafío, es un peso también, económicamente pa' mi es un gran desafío, he estado en momentos en que en el refrigerador hay un yogurt para los dos y hay pocas papas para hacer almuerzo y chuta, o sea, hay que sacar esto adelante, o sea yo a veces me preguntan lo mismo, o sea yo soy carcaza, o sea por fuera yo soy alegre, tengo miles de amigas, soy súper alegre, pero por dentro esta la compasión....., estoy metidas en cosas y es un gran desafío ser mamá y llevando el hijo así no más, cuando están enfermos, yo quisiera que yo estar enferma, o sea, yo no quiero que a ellos, les duela nada y cuando ellos se enferman, yo parto a la hora que sea y parto, o sea para mi es una cruz, un peso bastante duro, o sea a veces digo pucha, o sea sería bueno que alguien dijera bueno te vamos a dar....., por los niños y te vamos ayudar en la parte económica, que para mi es un peso enorme, de hecho tenemos departamento súper bonito, pero tu entrai y en la pieza de ellos esta la cama de Camilo y esta la cama de Victor y no hay repisa, no hay cuadros, esta así como que...entonces yo quisiera no se po, pintar las piezas, ponerles cuadritos, ponerles repisa, pero no se puede, no se puede, cuando por ejemplo ahora estamos a fin de mes, me pagan el viernes, yo ahora no tengo nada en mi casa, tengo el refrigerador pelao, nada, de hecho hice lentejas hace...el lunes y hoy día

toca lentejas y mañana les daré sopa de lentejas con algo y hasta el viernes, o sea igual es como súper...acogotados con todo y es un gran desafío, hay que seguir apechugando.

¿Este desafío es solo económico?

Mira es un desafío económico en lo más casi un 60%, que un desafío de salud el otro 40%, porque ahora lo van a operar eh...me he conseguido plata por todos lados para hacerle la resonancia magnética nuclear, que me salía ciento y tanto, más cincuenta daba como 240 y me fui a la municipalidad y hable y con Lavin, el alcalde autorizo el cheque y me van a cubrir ellos este gasto que yo no puedo, o sea era mi sueldo, hacerle esto y no me daba el cuero ni a mi, ni a mi marido, para poder solventar este gasto que totalmente nos sacaba de la línea y los otros gastos, radiografía, ropas, eso es yo creo que lo que más me afecta a mi, es la parte económica, yo con esta enfermedad en todo momento me deja en la ruina, para la gente más pobre no... yo creo que la gente más pobre no es tan preocupada de sacar a los niños integra y físicamente, yo creo que yo sí, por eso me falta como recursos.

Denante menciono usted que era una carga. ¿Como lo considera eso?

No una carga de ellos como hijos, si no la carga económica, la carga de traerlos al hospital, bueno yo antes no tenía auto, tenía que gastar...vivía en San Bernardo, entonces gastaba como tres micros y cuando no caminaba, yo gastaba taxi, entonces la parte económica afecta, pero esa parte, la parte económica. Ahora la parte del auto, yo trabajo en mi auto, entonces yo voy a almorzar a la casa, veo como están, ando trabajando cerca, cualquier llamado me voy a la casa, entonces esa carga psicológica de repente...estoy como llena de...de que la pega, que cumplir meta, que llegar a la casa, que hacer la comida, hacer la cama, esa parte, que la parte de los hijos no yo soy no todo pa' mi hijos, más bien visto cuando le pasa algo a ellos ando....., un poco de aquí, de allá, de hecho yo creo que soy una de las mamás más conocidas en el hospital, yo llego a urgencia ah hola, Amanda que le paso al niño, pasa y aquí en hematología, en otras especialidades igual, eso yo encuentro, por esa parte carga, carga emocional también de repente una esta carga de tensiones, excesos de pagos, yo igual aquí he estado súper mal, he llorado toda la tarde, así me traen agüita, me dicen Amanda, pero yo creo que es parte de todo, sin emociones, sin emociones, sin llorar, sin nada de eso sería como fome también de repente, de repente estoy realgre y digo a pesar de que ayer llore tanto y hoy estoy tan alegre.

Y cuales son las emociones que la sobrepasan?

Ellos, ellos, verlos tristes de repente, verlos adoloridos, acostados, que no se pueden...mi hijo se cae y no camina en dos tres días, entonces yo me voy a trabajar y digo pucha esta en la casa, se va a tener que parar solo al baño, van a tener que ayudarlo en el baño, y de hecho cuando esta muy mal, voy a la empresa, voy a reunión y de ahí me voy para la casa y eso y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pilla mal.

Que siente en ese minuto?

Mira a veces siento culpa, pero ahora como que no, porque yo se que vienen en los genes y quizás de ahí de a donde vienen pa' tras y no po, ahora no tengo tanta culpa, si son genes, parte de la naturaleza, claro que la primera vez que me lo dijo yo me la llore toda, o sea, llame a la doctora fui a un psiquiatra de acá y el psiquiatra me dijo, tráelos, conversemos con ellos, me dijo oye tus hijos son inteligentes, para que le haces caso a tu hijo, te esta como... cuando tiene rabia y quieren decirte algo que te duela, como que él descubrió el saber que eso me dolía, pero ahora me lo dice y

¿Cómo él pudo haber descubierto eso?, ¿Usted se sentía culpable?

Si po, yo una vez les dije que me perdonarán, que habían nacido así...porque yo me creía la culpable de haberlos traído así con esa enfermedad, pero el lo ve distinto y lo hemos hablado un poquito más, yo creo que es la naturaleza, o sea nadie elige como

llegar al mundo, si fuera por elegirlos, hubiera elegido a los papas más ricos del mundo, súper sana, no cierto, pero uno no elige eso, creo que es parte de la naturaleza po, bueno alguien en mi familia tiene que haber sido hemofílico.

¿Usted no tiene antecedentes de eso?

No, pero yo creo que mi abuelo que era escocés, era hemofílico.

¿Qué le hace pensar eso?

¿Que me hace pensar eso?, que yo una vez leí un libro que se trataba de que la sangre azul, a ver, ¿de que se trataba el libro?, de que en escocia se descubrieron los primeros hemofílicos y que los hemofílicos venían de hijos de.....(falla cassette), que se casaban entre primos y de ahí como que nació esta enfermedad y tenía..... de sangre azul, a todos los hemofílicos fallecían, en ese tiempo se morían sin saber que tenían y al final se descubrió que eran hemofílicos, entonces justo mi abuelo era escocés, entonces ahí se descubrió la primera hemofilia y mi abuelo era escocés, o sea de ahí viene la sangre pura azul, yo creo que de ahí viene, pero nadie sabe, mi papá tampoco se acuerda que su papá haya sufrido algo como hemorrágico, algo así.

¿Ahora por parte de papá?

De papá, sí, entonces yo creo que por ahí debe ser la cosa, pero no hay antecedentes hemofílicos en mi familia, nadie, de que venga de mi familia, o sea nadie.

En relación a este hijo que escribe cuentos

Si, es súper fantasioso

¿Cómo es tu relación con él?, ¿Cómo te percibes como mamá?

Mira, yo en la casa soy muy estricta, muy seria, muy enojona, yo todo lo considero por la parte del papá, o sea se sientan en el sillón a jugar al papá, por mientras yo hago todo lo demás, pero cuando yo converso con él, es como una persona madura, oye sabi mamá en el colegio la tía me dijo esto y qué opinai tu y sabi que escribí un cuento, mira te muestro el cuento. Y como que él y yo hablamos y él me respeta mucho más a mi que a su papá, en el sentido de que al papá le dice, oye papi ponme los zapatos y ahh córrete pa' ya pesao, y a mi no po, a mi me conversa. Justamente de eso conversábamos con mi marido, que él conmigo quiere conversar y cuando yo estoy en la cama se pone al lado mío, empieza, oye perrita que estay linda tu y empieza a hablar así y yo como que soy poco cariñosa y él me dice, ah ¿por qué nunca me así cariño?, no se po, yo quisiera hacerle cariño, pero yo soy como más...que quisiera mantener el respeto, no se si será eso lo que quiero decir, pero como que me retengo de repente de hacerles tanto cariño, porque igual me ven como joven de repente, el más grande me dice, oye estoy hartito gordita, tení que bajar de peso, me empieza a molestar, yo le digo, oye córtala, respétame y se queda callado y él como que conversa conmigo, por ejemplo anoche me decía, mamá tengo que contar un cuento y tiene que ser un cuento inventado por mí decía, ya po invéntalo, decía ya pero cuéntame tu historia de que te creíai Heidi, se lo empezaba a contar y se reía y ahí iba escribiendo, después leíamos y nos reíamos porque...lo que pasa que cuando era chica teníamos un cerro con un calvario con una cruz con Cristo, entonces le decía que íbamos a jugar pa' ya con los amigos y los hermano y saltábamos arriba de las piedras y nos creíamos caza mariposas y habían pollitos entonces nosotros las coleccionábamos y las dejábamos ahí y le hacíamos casa, yo le contaba todo eso a él y él escribía un cuento con toda esa historia, hoy día la presentaba en el colegio, la tenía que disertar, así que voy a ver que nota se saca de mi historia, así que ahí.

Tu decías que te podían ver muy joven

O sea, sí, por que de repente voy pasando y me pegan manotazos, me dicen cosas como...¿como es que dice siempre?...vas a tomarte las dos..... Viviana y yo los miró, como que me dan ganas de reirme, pero me pongo seria y les digo, oye eso no se le hace a la mamá y eso, y el papá...mi marido es como tan suave, como si se quiebran algo, como que no importa, se repone y yo no po, ah quebraste el plato va salir plata, él no po, él es más relajado, más papá.

Pero eso no tiene que ver con la edad, tiene que ver con la actitud

Si, si porque, porque si fuera como mi marido....., aparte que él les inculca como eso, como que quieren mucho al papá, quieren más al papá que a la mamá, a mi me gusta que ellos jueguen, que ellos juegan a la lucha los tres, juegan a los gatos, a los perritos, ellos, yo los miro y hago otras cosas, bueno y a veces cuando digo, ya es viernes, relajo, empiezo a bailar con ellos y les hago coreografías y ellos me siguen y cantan, pero bien, pero hasta ahí, un ratito no más, eso.

Parece que a ti te gusta que jueguen con el papá

Si, lo que pasa, me gusta, me siento bien, yo las armo de repente me gusta que ellos...no se porque, me gustan que tengan contacto con el papá, que jueguen, que hablen, bueno hablan re poco con él, juegan a la lucha, tirarse encima con su papá

¿Por qué será esto que usted lo menciono, que usted buscaba que lo quisieran más a él que a usted, algo así?

No se, nunca me he preguntado eso, pero es como que yo quiero que siempre ellos esten bien, no me he preguntado eso en realidad, pero siempre quiero que cuando ellos ven tele, me gusta que estén los tres y yo hago las otras cosas o me gusta que ellos jueguen, cuando juegan a la lucha como que me da alegría, así como que me gusta eso, y preguntarme porque, no se po, no lo he analizado todavía.

Y esto que nos menciono del respeto con el cariño. Si usted le hacia cariño, mucho cariño a su hijo, se le podía como pasar para la punta

Si, si.

¿Nos podría explicar mejor, un poco más?

A ver cuando yo le hago cariño al Camilo, se pone medio tontito, así como que me toma el pelo, me empieza a pegar combitos, como que me tira al suelo.

¿La empieza a tratar como un igual?

Claro, en cambio cuando me hace cariño y yo a él, como que trato...oye no po o te portas bien o te vas a tu cama o cuando estamos en la mesa y me empieza a hacer cariño, empieza a tirar el pan, si le doy mucha confianza, se me sube por el chorro, si le hago mucho cariño, si como que confunden el cariño con el juego, porque me gusta hacerles cariño y que se queden quietitos, pero están chicos todavía, se me suben arriba y empiezan a pegar combos y a tirar las orejas y me tiran el pelo, entonces ya córtenla los dos y ahí se quedan quietos, si me pongo muy cariñosa se suben al chorro, me a pegar y cosas así.

¿Cómo se los imagina usted a ellos en el futuro?

Yo aparte de imaginármelos. quiero proyectarlos, como por ese lado, yo quiero que ellos sean a parte de, quiero que sean profesionales, me interesa mucho que ellos se valgan por si mismos, porque si bien, yo pienso que esta enfermedad hasta los 15 años la droga que ellos usan es gratis, ya cuando sean grandes van a tener que entrar a comprar o sea, si yo no me pongo las pilas, que ellos sean profesionales...van a tener que vivir no se po, pidiendo ayuda, por la droga, pidiendo ayuda por muletas, porque si bien es cierto...ellos van pa' eso, todos los hemofílicos les toca usar muletas, sillas de rueda, entonces yo como me proyecto con ellos, que sean profesionales, felices y eso, o sea, no me los veo pidiendo ayuda en la municipalidad, no los veo con muletas, o sea yo no los quiero ver así, quiero verlos profesionales, aunque yo tenga que hacer miles de malabares, quiero que sean profesionales, que terminen una carrera universitaria, que, no quiero que no sean profesionales, o sea, sea como sea van a tener que serlo, si yo estoy viva, o sea, no me los imagino de otra forma...¿soy normal? (risas), ¿seré normal?

Al margen de lo que pudiese entenderse (¿) por profesionales, las drogas están mencionadas(¿)...le va ser mucho más difícil. ¿Por qué este interés tuyo en que ellos sean profesionales, porque podrían dedicarse en otro ámbito que les diera dinero y no ser profesionales?

A ver, yo creo que igual como toda mamá, como "lo que yo no pude ser" o lo que "yo no fui", porque yo no pude estudiar en la universidad aunque me dio el puntaje y todo, fue porque no tuve apoyo económico, ni de mi papá, ni de mi mamá y mis estudios los termine pagando yo sola, o sea, sería distinto si fuera profesional, a lo mejor podría tener mi carrera y sería a lo mejor más llevadero esto de tener los hijos hemofílicos, en la parte económica, pero yo creo que va por ahí de yo no haber podido estudiar algo, yo creo que si, cien por ciento, el no poder haber terminado algo, si o sea esta demás po, si yo quiero que sean profesionales

¿Y en que profesión se los imagina?

Ah, si yo te contaré (risas), yo quisiera que fueran doctores, la parte medicina pediátrica, dentista, ah, yo siempre les hablo por ejemplo, los dientes de las personas y yo de hecho soy súper cuidadosa con la parte de los dientes y cuando miro a alguien los dientes y como que me hubiera gustado a mi ser odontóloga, dentista y siempre les hablo a los dos, al chico de hecho...el más chico toma...no se si ustedes han visto estos aparatitos donde calientan el café en el auto, pone cositas aquí (indica), empieza así, y yo digo tanto que les hablo de esto y que paso en el hospital metida, que no se me gusta eso. Mi marido es ingeniero agrónomo, yo les digo, no, ni piensen en serlo, o sea los quiero orientar más por otro lado, o sea me gustaría más la medicina.

¿Por qué no la profesión del papá?

Mira porque empezando mi marido, cuando yo lo conocí era agrónomo y yo quería meterme a estudiar técnico agrícola, por ahí lo conocí, pero mi marido nunca...estudio siete años más o menos y más encima hizo una especialidad y no le ha gustado nunca la agronomía, de hecho nunca ha podido trabajar como agrónomo, trabajaba como de visitador médico y ahora trabaja como vendedor en una empresa de productos químicos, nunca le ha gustado la agronomía, ni siquiera las plantas de la casa que están todas secas le han preocupado, no le ha gustado nunca la agronomía y él me dice, yo estudie agronomía por que mi mamá me hinchaba que estudiará agronomía, capaz que lo mismo digan de mi mis hijos en unos añitos, pero no, a él no le gusta la agronomía, a parte que es alérgico al polen (risas) y estudio agronomía. No, me gustaría que mis hijos, no se po, por esta parte medicina.

¿Así se los imagina usted?

Si, si, ojala....., bueno el Camilo anda trayendo su....., me dijo, oye mamá me gustaría ser periodista, ¿Y pa' que te gustaría ser periodista?, ¿A ver que hacen los periodistas?, no, me gustaría ser periodista pa' estar en el centro vendiendo La Segunda (risas), me ha hecho reír tanto. El otro día me dijo, mami yo quiero ser ingeniero civil, y yo dije ni yo se lo que hacen los ingenieros civiles, dije, a ver pa' que querí ser ingeniero civil, no se po, pa' andar casando a la gente por las casas (risas), él se imaginaba eso. Pero si me gustaría que fuesen profesionales.

¿Cómo se sentiría usted como mamá?

Ahh, yo creo, en la cima del cielo, que los hijos sean lo que uno quiere y profesionales, no se po, es lo máximo, yo creo que ahí descansaría ya de todo lo que he pasado, porque igual he pasado hasta aquí, yo creo que ahí intentaría descansar.

¿Y su mamá quería que usted estudiara algo especial?

Si, siempre me decía que yo fuera arsenalera, de chica, todo relacionado, me decía a me gustaría que estudiaras arsenalería, hay no se con instrumentos quirúrgicos, nunca me gusto estudiar eso po, a parte que cuando yo quise estudiar algo no me ayudaron mucho.

¿Y usted por que quisiera que sus hijos fueran doctores?

Que sean profesionales más que nada y ayuden a los niños, yo igual aquí cuando el Camilo estuvo hospitalizado yo me conseguía plata y les compraba ropa a los niñitos y los veía que lloraban, cuando lo disfrutaban, cuando uno les pasaba eso. Entonces yo le decía al Camilo mira si tu soy doctor vay a ayudar a todos esos niñitos a salvarse, a vivir, y eso yo siempre le he hablo lo mismo a mi me gustaría que tu fueses doctor, imagínate si ayudai niñitos, y si soy dentista, dejai la dentadura linda, no se po, por esa parte lo oriento un poco, porque igual el venir paca y es como no se, algo como solidario igual ser doctor, el salvarles las vidas a las personas, no se po, lo veo así.

Respecto al embarazo, el primer embarazo, ¿como fue?, ¿que pasaba por su mente?

Fue espectacular, igual no sentí ningún síntoma de esos que sentimos, mareos, vómitos, no...me gustaba tanto la guata que ja...que cremas, por eso ahora tengo la guata horrible, pero me gustaba mucho estar embarazada, o sea como lindo, me tocaba la guata, usaba cosas cortitas y me miraba la guata y jugaba, fue como bonito esa...me gustaría tener otra...o sea estar embarazada no más, pero es bonita esa sensación de sentir que se mueve, cuando uno come algo así rico, ellos como que te lo agradecen y se mueven y te dan patas y bailaba y la guagua se movía en la guata, o sea, es de mucho eso, ¿Por ahí va la pregunta no?, si a mi me gustaba.

¿Y que sensación tenía cuando..... era mamá?

A ver, primero me gustaba, era así como que soy grande, o sea yo ahora voy a tener un hijo mío, y si era niñita le voy a poner cachos y si era niñito, ahh, lo voy a vestir súper lindo, o sea en esa parte...

¿Yo soy grande?.

¿Cómo?.

Yo soy grande. ¿Esa sensación tenía?.

Si, como que estoy grande, si, es que yo era como súper infantil o sea quedar embarazada para mi, uf...una muñeca pa' mi, y eso, ya después cuando estaba embarazada yo decía que ha crecido, que grande, la guata mía, el bebe mío, inventaba ropa, no se po, le comparaba la ropa más linda que veía para él, igual económicamente. Jugaba con la guata, a parte que tenía una guata inmensa.

¿Y como se lo imaginaba en ese momento usted que iba a ser después digamos?

Físicamente, a ver a Camilo...lo que pasa es que siempre pensé en él como un hijo colorín y yo quería que él naciera...

¿Cómo el abuelo?

¿Cómo?

¿O no?

no, no.

¿No era escocés y los escoceses son colorines?.

No pa' na, no...y yo, yo deseaba, ojala sea colorín y después, si no saliera colorín, yo dije, ojala que sea negrito, no se porque me gusta como las guaguas negritas, me gusta mucho los negritos, me gusta la piel morena, y yo que ellos fueran como bien morenitos, salieron súper blanco los dos y como me los imaginaba?.

En ese momento que proyecto tenía usted para ellos.

El mismo de ahora.

Si.

Si, el mismo de ahora, siempre me imaginaba igual, yo decía, este va a tener que crecer y ser profesional, va a tener que ser feliz, va a tener... como no sabía de la enfermedad, yo quería que... ahh, yo quería que ellos hicieran mucho deporte, yo quería que mi hijo fuera, no se, tenista, que jugará, que hiciera atletismo, natación, me gusta mucho la natación, de hecho yo pensaba apenas crecieran un poco en mi embarazo, que cuando crecieran yo los iba a meter a escuelas de tenis, de fútbol, escuela de atletismo, escuela... pero no pude hacer nada de eso.

Amanda y esta idea de su mamá que fuera arsenalera, de donde vendría, ¿hay alguien en la familia?

No nadie

¿No sabe por que?

No, nunca le he preguntado porque

¿Su mamá tenía alguna profesión?

No, ella era como auxiliar de párvulos, porque ella se metió a trabajar en un jardín, pero no, no tenía profesión, no, ella no y mi papá, no mi papá estudiaba algo con... mi papá era marino mercante, entonces estudio algo relacionado con... algo de avi, de, de barco y eso... si me acuerdo como me dijo, si pero no, pero algo relacionado con barco po, mantención de barco, no se, pero no me acuerdo, no tenía profesión.

Tu mamá decía que estudiaras arsenalera, ¿que más decía en relación a eso?, ¿Por qué estudiar por ejemplo?

Ahh, si po, mi mamá decía que...(suena teléfono), si mi mamá decía, bueno me acuerdo que me decía que era importante estudiar, porque uno ganaba plata, por que uno se valía por si mismo, pero nada más que eso, o sea, siempre hasta el día de hoy, siempre dice a mis hermanas, o sea...

¿Tiene hermanas menores?

Si, una de quince y una de... de... once, una de quince y una de once, dos hermanas

Ustedes no saben desde, desde... que antecedentes familiares, usted presume que puedes ser este....., nunca se han hecho exámenes?

No nunca, en mi familia se han hecho exámenes, o sea, mi abuelita le pregunto a su doctor que posibilidades que ella transmitiera la enfermedad, el doctor le dijo no, de hecho a ella le hicieron un examen de coagu con nosotros y salió bien, le dijeron no, por parte paterna, o sea todo lo que pasa referente a esta enfermedad es de parte del papá de Amanda y después otra tía le pregunto a su médico de los niños y también le hicieron exámenes a ellos, pero porque nacieron ellos y tampoco, también la doctora dijo lo mismo, entonces se presume de nadie más o sea y mi hermano mayor, no hay hemofílicos, ni portador, ni nada, o sea, ni la hija, los hijos de él nacieron sanitos, o sea sin nada, porque igual a él no se le desarrollo la enfermedad propiamente tal, se le puede desarrollar a los hijos de sus hijos, algo así. Si salí la única premia, con cover más encima... o sea, con happy hour (risas)... tengo pegado el disco.

¿Y como fue esto de haber formado la agrupación?

Mira, yo forme la agrupación, porque tenía súper buena relación con la doctora Caviares, que es la primera que me recibió a mi hijo, entonces yo le dije a la doctora porque no conozco a ninguna mamá, yo no se nada de la hemofilia, me dijo mira ninguna mamá ha estado interesada como tu, en esto me dijo, acá vienen, pinchan a la guagua y se van, entonces yo le dije y que pasa si yo formo algo, ¿quieres formar algo?, yo te apoyo, pero tení que hacerlo tu, o sea, esto de juntar a las mamás es súper complicado, me dijo, porque siempre hay problemas de plata, hay problemas de piel de las personas y yo no quería formar esto, pero si quieres formarlo me dijo yo te proporciono toda la información, entonces con la secretaria de hematología en ese tiempo me entrego una lista de todas las mamás, entonces yo llegue a mi casa, las llame y un día las junte acá, y todas las mamás

estaban súper entusiasmadas, después yo empecé a pedir auspicio a diferentes empresas, para...mira mi idea personal, era tener una sala de hemofílicos, pero donde los niños se juntaran, yo quería ponerles computador, pero esa era mi idea, que los niños entre ellos se conocieran y se hicieran amigos, porque si bien, mi hijo esta creciendo, pero esta creciendo con niños normales físicamente y no tienen enfermedades de este tipo, entonces mi idea era esa, ponerles una sala dentro del hospital con computador, con juegos, que se hicieran amigos y compartieran lo que vayan viviendo, entonces yo empecé a conseguirme auspicio, hicimos un cuento, me fue súper bien y se me ocurrió elegir presidente, tesorera y todo eso y hasta ahí iba bien, una sola chuecura que me hicieron y me retire y no participe más, deje todo así, yo iba por otra línea, o sea yo quería eso, o sea, de hecho si algún día puedo me gustaría tener una sala para los niños y empezar con hemofílicos de esa edad o más chicos, pero esa era mi intención y un día la doctora...te das cuenta lo que te dije una vez y ahí me desilusioné, se que existe todavía la agrupación, que hacen reuniones que se juntan, pero no era lo que yo quería, si yo quería otras cosas, yo quería que si un niño estaba mal, oye comprémosle todo lo que necesita el niño y hagamos eventos y celebremos la navidad a los niños, yo por es parte me fui, o sea, yo quería eso pero no se pudo y ahí hubieron chuecuras y no participé más y me fui, y varias mamás me llamaron por años a la casa, esto yo lo hice cuando mi hijo tenía como tres años, y ahora tiene ocho, o sea hartos años ya, no participe más y me fui po, o sea, empecé a trabajar y hace tiempo que no trabajaba, me dedicaba solamente a los niños hemofílicos, de hecho yo con la doc...o sea, la doctora y yo ayudamos a una mamá que vive en un campamento, tiene dos hijos hemofílicos también y nosotros le ayudamos mucho, o sea yo me avocaba más por esa parte, ayudar a los niños que más necesitan hemofílicos, y hacerle eso, una sala de computación.

¿La parte social digamos?

Si.

Me retire y no participe más, o sea de hecho ahora saludo, vengo a lo mío y veo a los niños, o sea no participe más, se que todavía están, se reúnen pero ya no.

9.1.5. Entrevista N°5

¿Como ha sido esto de tener un hijo con hemofilia?

Ha sido lo peor que me ha pasado, yo no he tenido antecedentes familiares, ninguno. Al nacimiento del niño se presentaron una serie de problemas, me dieron el alta y todo, con todos estos diagnósticos y después a los 2 meses le pesquisarón la hemofilia.

¿Qué edad tiene él?

1 año, 3 meses, así que igual yo me sentí súper culpable y esto me ha traído pena que me está pesando más que el ser mamá, esa felicidad de ser mamá, no la estoy sintiendo a fondo y no sé pero igual lo veo como un problema, de aquí para toda su vida, por que tiene la hemofilia más severa, así que no sé, hay que tratar ahora de...de hacerles sus tratamientos, que trate de llevar una vida lo mejor posible. Yo en Febrero tuve depresión, estoy con psiquiatra y voy a empezar a ver a una psicóloga. Y bueno ella me dice que tiene que haber sido algo acumulativo que ya, como que no dio más en febrero y ahora estoy con medicamentos, con antidepresivos, o sea igual me afecta he...y siempre pensaba sí yo hubiera sabido que mi hijo tuviera esta enfermedad, yo no lo hubiera tenido, tajantemente.

¿Lo dices por tener un hijo con hemofilia?

Sí, el primero y el último heee... mi marido dice; que no que quiere tener otro hijo, él quiere 2 o 3 niños, yo no quiero más

¿Dijo que se sentía culpable?

Culpable por que en el fondo, yo soy la culpable, soy la trasmisora del Gen, así que eso me pasa...harto.

¿Qué hicieron ustedes con respecto a eso?

He...mmm...no sé poh...el asunto de que halla sido la trasmisora de la enfermedad y que halla sido la más grave, la más severa, no sé...eso es lo que más me achaca. Yo creo que no lo tengo superado...igual todas estas salidas al hospital me dejan así mal como varios días y después cuando la guagua se recupera, yo como que también me recupero, pero literalmente me afecta. Y en Febrero fue más que nada por que tuvo ermatosis, entonces, a cada una de las diligencias con la Doctora, ella me lo reviso y termino decidiéndome que era un problema psicológico, entonces en vista que no, no hallaba que hacer partí al Rodolfodel Río y allí le pesquisarón la artrosis en su tobillo, así que imagínate que te diga una Doctora que se supone que tú traes tú bebe para...por que son los que saben del tema y es alguien en quién tú confías y que te digan, se derrumba, así que igual con tantas cosas, estoy aquí cayéndome, no sé siento como una pena, hee...no me siento la mamá feliz...mmm. Así me siento.

¿Usted tiene antecedentes en su familia de este tipo?

Ahora me voy a hacer un chequeo en la católica para ver si soy la portadora o no, yo con eso podría optar a tener otro niño, si soy portadora no, o sea me van a hacer un estudio de cromosomas, en el que indica que si el 50%, tiene los cromosomas invertidos y eso indica que hay un 30% de probabilidad que la mamá se la portadora, si no está el cromosoma invertido hasta ahí no más llegue, por que ahí no sé puede hacer na' por lo menos en Chile. Ahora igual voy a hablar con la Doctora por que tiene contacto en Inglaterra, a ver si se puede mandar pa' allá. Uno está en esa incertidumbre que fue, que paso, me han dicho que puede ser una mutación en el embarazo, que yo se lo halla transmitido, pero yo no creo, o sea yo...siento que viene de la familia.

¿Qué la hace pensar eso?

Por que esta enfermedad se va dando 50% de probabilidad, entonces lo que yo pienso, es que las mujeres puedan salir 2 mujeres portadoras y que tuvieron la suerte de tener hijos sanos o por que los niños no desarrollaron la hemofilia, entonces yo pienso que

eso se fue dando de generación en generación, por eso nunca se pesquise, hasta que alguien tuvo al niño con hemofilia. Por que mi hermana tiene uno de 5 años, cuando supimos la hemofilia de Renato, ella le hizo un chequeo y salio que no, tengo hermanos sanos, tengo primos, tíos, nunca se vio.

¿Por el lado de su marido tampoco?

Es que si él es hemofílico, el niño sale completamente sano, por que le aporta el cromosoma Y, y yo le aporito el X, si el fuera hemofílico tendría el Gen de la hemofilia en el X, cosa que no le aporta bajo ningún punto de vista. Si hubiese sido niña si es importante, por que le aporta con el Gen, así que por ese lado esta descartado.

¿Por eso piensa que fue la trasmisora?

Claro, tengo sospechas

¿Qué pasaría si le avisan que usted se la trasmitió?,- aparte de la posibilidad de tener otro hijo.

Yo creo que sentiría en parte un alivio, en parte no tanto por que el por que el problema esta, nosotros vamos ha seguir con su problema, pero...

¿Qué le aliviaría?

La culpa también, o sea esa culpa de que yo haya trasmitido el Gen de la hemofilia, no sé no haber sabido, con la ignorancia de haberse hecho un chequeo, si no hay antecedentes, jamás lo pensé, nunca lo pensé. Así que es el primer caso en la familia.

¿Y sabiendo eso igual Javiera igual te siente culpable?

Yo sabiendo en definitiva si soy o no portadora, solo ahí podría optar por tener otro hijo, si no fuera portadora, si soy yo, no tengo otro hijo.

¿Pero si es portadora igual esta la posibilidad de 50% y 50%?

Claro, pero no me arriesgaría, no me arriesgaría por que yo he visto mamás con 3 niños hemofílicos y...y los he visto acá y haciéndoles transfusiones, entonces no me arriesgaría, no me arriesgaría por que generalmente he...por que si en la familia hay un tipo de hemofilia, se repite o sea gran posibilidad que el niño salga a lo mejor con una hemofilia leve, igual un peso, entonces no me arriesgaría.

¿Cuál era sus expectativas antes de tener a Renato?

He...mmm...yo no tenía planificado tener hijos, o sea... ¿tener hijos?, o sea tener hijos, o sea mi proyección es mi trabajo, comprar mi casa llevarme a mi mamá a vivir conmigo, por que todavía tenían problemas, yo creo que tome esa decisión por que igual he tenido problemas por ahí sentimentales, entonces yo dije ya, por aquí va hacer mi camino y mi rumbo de vida, pero conocí a alguien y me enamore, me cambiaron todos los planes. Bueno Renato nació sin ser planificado he...el momento del parto fue el momento más feliz de mi vida, estuvimos los 2 presentes, bueno también teníamos que estar (risa)...el papá estuvo presente, hee...pero de ahí a las horas de haber nacido Renato, empezó todo el problema, le dieron un diagnostico de columna bífida, he...que tenía tumores, que había que operarlo, no lo quise dejar hasta tener opiniones de otros profesionales y menos mal, por que si lo intervienen y lo operan con una hemofilia grave, hasta ahí no más llegamos.

Entonces de ahí la angustia siguió hasta el día de hoy.... acá no hay medicamentos, entonces bueno...según la doctora, no esta comprometido la articulación que es lo mas delicado y me acabo de endeudar con ciento ocho mil pesos, le tuve que comprar 2 cajas de medicamento en forma particular, para mantenerlo un poco... he... mas estable, sin problemas para la actividad que tiene Renato todo el día, pero prefiero gastar para que este bien y no este presentando hematomas. El estuvo con profilaxis en febrero y parte de marzo, para el tratamiento y ahí empezaron los problemas de nuevo, como una ..., la doctora me dijo que quería

tenerlo así un año con tratamiento, cosa que, como es el primer año... esta mas inquieto, quiere aprender a caminar y los, los porrazos, entonces lo quiere mantener con el factor por un año mas o menos, hasta que este mas firme y camine... no se, mas adelante se sepa cuidar solito y tome el peso de lo que esta viviendo, así que ... igual me da pena, porque uno siempre aspira ha tener un hijo sano...él papá igual, el papá fue hijo sobreprotegido por la mamá, entonces siempre durante el embarazo, me decía mi hijo no va a ser tratado así, va ha ser un hijo todo terreno, cosa que tampoco se logro y a el le ha afectado harto la situación

¿Como ha sido para él?

En un principio ninguno de los 2 hablaba del tema con nadie, lo teníamos como un secreto y... yo en mi trabajo igual, estuve seis meses de pos-natal con el Renato, para estar con... que lo pudiera amamantar bien y cuando me preguntaban en el trabajo yo decía el Renato estaba con licencia por reflujo, entonces todos,,, algunos cachaban, entonces, ha... entonces de repente tenía urgencias con el, tenía que salir del trabajo, entonces como que empezaron los problemas, que estaba pasando y ahí lo hable con una colega y fue la primera vez que lo hable con alguien y le dije todo. Después me recomendó que fuera hablándolo porque así la gente puede entender el por que pasaba en el hospital, cosas así, bueno y a medida que se fueron dando las circunstancias, prácticamente lo he hablado con todos, ni siquiera con mis amigas que son mas cercanas, yo les habría contado, entonces como de a poquitito ya fui asumiendo asimilando y fui hablando del tema, entonces cada vez que me preguntaban por el Renato, algo que nadie sabia para mi era como una puñalada, tenía que fingir una situación que no era la real, entonces... ahora, ahora cuando me preguntan por el Renato me están preguntando específicamente por el Renato y ahora ya puedo hablar libremente así que igual a sido un proceso súper duro y para la familia igual, terrible... de donde viene la hemofilia esa es la pregunta, así que yo quiero hacerle igual el examen a Renato que empieza el jueves, inversión me van ha hacer a mi un chequeo, si yo tengo las cromosomas soy la portadora, si no puede quedar solo el Renato... así que esta por verse esa parte.

¿Al parecer como que borro de su historia el planificar hijos, eso anteriormente había sido igual, o sea en esta etapa o cuando era mas joven o adolescente se había ya proyectado con hijos...?

En un principio no, porque estaba con la preocupación de los estudios, estaba en la, en la casa de mi papas, entonces como que no me había preocupado de ese punto, ya después estuve mas vieja y después las cosas no anduvieron bien... ehhh... en realidad pololie hace súper poco o sea el pololo de antes...yo salo con alguien súper poco tiempo y ahora que es el papá de mi hijo, pero no se yo creo que decía eso porque no tenía a nadie de mi lado, entonces como que me encerré a eso y me di vuelta para otro lado

¿Hacia donde se dio vuelta?

A un trabajo, a juntar plata para comprarme mi casa, ehh... no se poh. Ayudar un poco a mi mamá, vivir con ella, en ese sentido, las metas que yo tenía. Pero al recordar un poco no pensaba si iba ha ser madre o no, o como te veías tú, no te imaginabas tú.

¿Por qué?

La verdad que no... No se, es que como estaba tan decidida en un estilo, que no sabia. Ahora en ese tiempo yo no estaba pololeando, no se, pasaba el tiempo y sin el apoyo del papá, o sea, como que en ese sentido dije no, no voy a tener un hijo, ahora cuando tuve la noticia, igual en un principio sentí como temor de la responsabilidad que son bastante grande, pero estábamos justo en una etapa en que andábamos comprando casa, estábamos planificando de antes el ya, el establecerse bien...ehh...ehh fue bien recibido el Renato yo lo quiero harto soy súper cariñosa con él, así que igual no espero caer en la sobreprotección, porque me han dicho que no lo trate como niño burbuja, no lo críen de esa manera y de repente yo me escucho que voy para ese lado, así que, bueno ahora el día Renato por ejemplo esta aprendiendo recién a caminar y hay que ponerle todo el aparataje, codera y casquito, para protegerle sus articulaciones, así que igual es como... bueno la gente da consejos por ejemplo me dicen un hijo sano se puede morir en cualquier momento, entonces Renato puede tener un estándar de vida bueno y desarrollarse bien con los medicamentos que hay ahora, a si que, no se poh, hay momentos que me siento bien, feliz, cuando Renato esta bien, pero cuando le veo un hematoma en su cuerpo, es un golpe bajo, así que ahora estoy con tratamiento y encuentro que me han tenido bastante

bien las pastillas, porque en mmm.... febrero yo creo que fue la explosión con la hermartrosis que, xxx y Yo recuerdo que estaba con estado agresividad, o sea, de antes, de antes hasta que revente en febrero, entonces andaba en la calle me molestaba la gente y ponte tu, ehh.... con Jaime igual, ehh... andaba rabiosa, contestaba mal y después pase al otro extremo, me empecé a poner súper llorona, entonces dije ah aquí hay un problema y decidí, culpa mía, era un problema personal, fui a ver a la psiquiatra, ella me dijo, no, estay con una depresión fuerte y con unos antidepresivos hasta xxxx encuentro que eso me ha tenido como bien pero si tengo que ir a ver a la psicóloga, tengo que seguir un tratamiento, así que ahí estamos, pero yo creo que pesa mas la tristeza xxx así me siento,

¿Y como se imagina su hijo en el futuro?

No se, ehh... yo lo imagino que el va a llegar a una edad que se va a poder cuidar solito, inclusive se va a poder auto-inyectar su medicamento, ehh la discriminación no se como va a estar, eh... pero igual va a tener varias limitaciones cosas del deporte, del juego, hacia el futuro, yo por ejemplo anduve cotizando eh, sala cuna, cotice 4 sala cunas y yo pensé que me iba a encontrar con rechazo por el tema de la hemofilia, y no me hicieron problemas y eso como que chuta, me hizo ver un poco, a lo, lo mejor, la, la, cosa de segregación o discriminación no a ser muy grave, aunque igual con los papas que yo he compartido aquí e el centro, se me advierten algunos problemas en los colegios así que... ahora... al final me decidí a dejarlo en la casa con una nana, igual he tenido varios problemas, ya llevo como la quinta nana, con ninguna he tenido el problema de lesiones con el Renato, o sea el problema de ahora fue porque se le corrió la rodillera y estábamos en la casa de mi suegra, el otro problema fue porque lo hicieron caminar ... mi cuña, sin que el Renato todavía lo hiciera como diez cuerdas, diez cuerdas siendo que el Renato lo único que hacia era parece en el corral y la cuna, entonces lo hicieron caminar dos cuerdas con el roce de las articulaciones el sangramiento, termino en el medico.

¿Qué le paso a usted cuando supo como lo habían traído?

He... yo estaba en la playa con ellos, cuando me dijeron, venimos caminando de tal parte, lo primero que pensé, ehh... medio condoro, pero me quede calla, me quede calla porque van a decir, esta mamá alharaca que aquí que acá y prácticamente no lo hace caminar parece mueble o cortina, pero después cuando lo traje, ehh... y me dijeron que hay una gran posibilidad la causa, yo llame a mi cuña, la subí y la baje, o sea no le dije garabato, ni nada de eso, pero culpándola como se te ocurrió, que no ha caminado y como se te ocurre hacerlo caminar dos cuerdas adema, me desahugué de la rabia y en realidad son cosas que pasan y que... bueno ahora yo le deje estrictamente dicho a toda la familia, cualquier cosa que quieran hacer con el Renato me tienen que preguntar antes, porque igual yo tampoco sabia que hacerlo caminar le iba a producir el daño que le provoco, entonces me decia porque no me advertiste, pero si yo tampoco sabia, entonces la idea era pasea pero no caminata, entonces igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual me achaco y culpo al tiro. Entonces a mi una vez el Renato se me cayo igual de la cama poh, entonces también me genero una culpa, entonces son cosas que pasan inesperadamente, no es nada intencional, a si que, no se, miro al Renato no se, que va a ser de su futuro, ehh... el en esta etapa no sane lo que tiene, entonces es un niño de mente completamente normal y el trata de jugar, de gatear, eh... entonces la etapa mas complicada de su vida, así que hasta que aprenda a entender lo que pasa, hasta que se aprenda a cuidar solito

¿Dijo que a lo mejor en el futuro, iba a ser discriminado, le parece así?

Es que por eso, como las mamas han hablado acá, pucha que han tenido problemas en los colegios, ehh... yo creo que por eso en parte, pero eso, ya te dije a lo que me encontré en la sala cuna, no vi eso, entonces igual eso fue como importante, en el sentido de que todos me dijeron, tienes que venir un día y explicarnos a todos a manejar al niño, nos das las instrucciones, todo, ninguno lo rechazo, ninguna me dijo, no, es complicado para nosotros nada, nada... así que yo ahora estoy aprendiendo a ser, ser un poco independiente del hospital, estoy inyectando al Renato, llevo seis meses con medicamento, pero no me siento segura de hacerlo sola en la casa, pero eso lo voy a aprender y va ha ser mas sencillo el tratamiento va ha ser casi instantáneo, aquí tenga el medicamento en la casa que ante cualquier evento yo... mmm, así que...

¿Cómo ha sido esto de estar en contacto con la agrupación de padres, le ha servido de algo?

Eh... Yo creo que no me ha servido, creo que no me ha servido por que, o sea por los papas mismos no, por que yo no he tenido mucho contacto en si, yo a lo que ido es a charlas, esa charlas si me han servido, por que son charlas de kinesiólogo de hecho la interconsulta, el no forzarle su musculatura, caídas. Charlas con la dentista, que ya de hecho lo esta viendo de chiquitito, para prevenir caries y no, no he tratar el problema cuando esta presente, entonces son casas preventivas más que nada y por que igual se consigue mucho medicamento, se gasta mucho medicamento, grandemente en la parte dental, entonces la idea y como Renato se pesquiso bien chiquitito, la idea es tratar de hacer puras cosas preventivas y bueno todas esas charlas que le informan a uno de que es la hemofilia y como agrupación de papas he, yo no he sacado mucho, en realidad se han reunido, una vez hicieron una salida a la piscina que fueron todos y ahí yo me voy enterando de los casos... Y que hacer, y te pueden dar un buen consejo y más que eso no... Y la otra fue que se hizo algo en la casa de la presidenta del centro de padres y hablaban del problema, así que, no se, no veo que tipo de ayuda, no se poh, que se recolectara plata, se le diera medicamento a los niños a parte del que da el hospital e no se lo sacaran a algún lado, no sé la estoy comprando xxxxx, que me sale \$8000 pesos cada caja y son 2 ampollas de ml; que se lo empecé a dar a noche y hoy en la mañana se termina el medicamento, o sea martes y miércoles media y \$8000 cada una, entonces se hace difícil ... Así que ... Igual son problemas adicionales que no me gustaría estar pasando por todo esto... O cada crisis, igual esos son bajones, las faltas en el trabajo y todas esas situaciones a mi me presionan por que... He... Bueno yo por suerte trabajo, un trabajo flexible, yo trabajo en la universidad de chile, entonces he... Distinto sería si yo trabajara en una empresa, no me darían permiso cuando se presenta el problema, así que por lo menos ahí tengo ventajas, así que igual con harta carga por que estoy terminando un doctorado este semestre, entonces también esta es otra carga, pero distinta por lo menos.

¿La que se preocupa más del tratamiento, de venir al hospital es Usted?

Si

¿Su esposo como se involucra con el tratamiento?

En un principio, lo que pasa es que él, en un principio estaba dando clase, entonces para todas lados íbamos juntos he... Pero ahora entro a trabajar en una empresa y ya se hizo más difícil la salida, cuando puede me acompaña Por ejemplo, venimos as inyectar al Renato los sábados para no interferir con el trabajo, pero su disposición siempre esta en acompañarme y ahora como esta en otro trabajo, que le implica jornada completa es difícil... y a veces le toca viajar, entonces ya no esta, en ese sentido soy yo no mas la que tengo que encargarme, pero igual ¿?, pero igual me pasa a buscar, tiene auto, entonces me pasa a buscar y me viene a dejar, ahora yo traje al Renato y el se lo llevo y de aquí yo me voy a mi trabajo, a sea el me ayuda hartito, hasta en mi traslado, ay si es día de semana en un horario mas tarde, me pasa a buscar al trabajo... pero la preocupación siempre va ha estar, siempre esperando el momento mas grave, los niños hemofilicos cuando sufren golpes en al cabeza, es algo mas grave una hemartrosis repentina, empiezan a atrofiarse sus articulaciones, el hematoma grave... esa hemartrosis en el mes de febrero, un hematoma grave... a si que nada puede ser constante, la penita siempre que hablo.

¿Usted cuantos hermanos tiene?

Somos 4, dos hermanos y dos hermanas. Una tiene un niño de cinco años y mi otro hermano tiene una niña y un niño, a si que soy la única que me salió un niño hemofilico y esta la incertidumbre, que paso, de donde viene, a pesar que he conocido varias mamá, que tampoco tienen antecedentes hemofilicos, entonces eh... sin embargo otros que han sabido, igual han tenido hijos, pero hijos hemofilicos, pero traer al mundo otro igual, eh a sufrir, traer esa carga...

¿Menciona que todavía no puede aceptarlo bien?

Si todavía

¿Qué cosa de tu niñez, de tu madre a puesto en esta situación un poco compleja?

No se, mi mamá siempre nos protegió, nos cuidó, se preocupó, no se con el Renato también me proyectó de esa manera y lo quiero mucho al guatoncito, es súper rico, pero no se por el hecho del trabajo me da mucha pena no compartir más con él, porque después del trabajo llego a la casa a las ocho entonces saco la cuenta y son muchas horas que yo no comparto, entonces todo ese rato está con la nana

¿Qué te pasa a ti con eso?

Es que ella no tiene un nivel de estudio, a lo mejor básico, entonces igual me preocupa por su evolución en el aprendizaje, igual aunque es bien despierto y sabe mucho y yo también lo incentivo, o la hora que llego, si está, está despierto aprovecho de jugar con él gateamos, le canto, le cuento cuentos eh... no se por... pero más adelante me gustaría que estudiara, que igual sacara una carrera.

Ustedes son cuatro hermanos, dos mujeres y dos hombres ¿cómo fue el nacimiento, como llegó al mundo?

¿En relación a mi papá?, como me han dicho ellos, una relación muy mala, o sea desde el primer bebé que nació; mi hermano, mi papá siempre se portó mal, nunca tuvo la responsabilidad como papá por nosotros, nunca, no se por... la ... una preocupación, nosotros siempre en el colegio, nunca una felicitación por eso, nunca un saludo de feliz cumpleaños, entonces bueno cuando yo estaba estudiando en la universidad, ellos se separaron y él encontró otra pareja y para nosotros fue un alivio, o sea, porque en la casa él daba una mirada y había que hacerlo, él era agresivo, eh aunque en la casa peleaba con mi hermano, mi papá violento, y mmm... yo hace muchos años que no lo veo y tampoco me nace, no me interesa, él... no se él ya es adulto y se sabe cuidar solo, o sea con que cara podría pedir que se preocuparan por él tampoco y cariño de mi papá a mi hija y de hija a papá nulo, nulo, nulo, la mamá no siempre la voy a amar.

¿Siempre estuvo ella?

Si... entonces como ella no trabajaba bueno se llenó de cuatro hijos, seguidos, todos seguidos y siempre mi vieja se llevó todo, las peleas, las separaciones, que después se volvían a juntar y... bueno según mi mamá por la situación económica, ella no tenía ni un peso y estando de allegada lo pasaba muy mal... así que hasta que eh... llegó el momento de la separación y fue bueno, súper bueno porque llegó la tranquilidad a la casa.

¿Qué edad tenía?

Estaba grande veinte años. Así que al Renato no lo conoce, ni tampoco tiene interés de conocerlo, es así una persona extraña, así que bien, pero ... no se el grupo mío familiar, y nos llevamos súper bien, nunca hemos tenido problemas, los problemas han sido por la frustración ahí por el Renato y cuando empecé a tratarlo con mi carácter fue un cien por ciento así que son las pastillas y tengo que recibir atención psicológica... así que ... no se, siempre he pensado en el futuro, que la tecnología ha mejorado, mejorado y que eso se trata dando en el futuro, está la terapia génica, las manipulaciones génicas, no se...

¿Cómo hija, tú, como vivenciaste esta relación de padre y madre, en relación a tu mamá? ¿Cómo piensas que de dió?

Mmmmm, eh siempre fue como sometida y aguanté mucho por los hijos, de esa manera, la aguanté mucho por los hijos, de esa manera. La machucaba de lo lindo si (risa) así desde chica, así que siempre lo atendió bien, yo me puedo que le decía la geisha por que llegaba lo atendía, le servía en la cama, así, entonces...

¿A usted le parecía extraño eso?

Claro, imagínate si te están tratando si te están tratando mal, no sé, en ese aspecto yo soy tajante o sea, no perdono esas cosas, no, no, a parte que como sirvienta más o menos, no sé debe ser por que como tengo más independencia, tengo mi sueldo, mi trabajo, en cambio mi mamá no tiene nada, aguantaba cada vez más violencia, a lo mejor por eso aguantaba, las mujeres de hoy en día comparten a la par he... Los gastos de una casa, entonces no aguantan tanto. Así que no sé, es una principal causa de

violencia. No sé que más quieren preguntar...Igual estoy más tranquila, por que estoy tomando medicamento desde Febrero, desde fines hasta, la penúltima semana de Febrero.

¿Tendrá relación esto de ser mamá con su experiencia de ser hija?

Puede ser por que mi visión de tener hijos, era medio conflictiva, a lo mejor era mejor estar sola... y no tener problemas con nadie, hacer un núcleo con mi mamá, juntas mmm.

9.1.6.1. Entrevista N°6 primera parte.

¿Como usted se veía antes de ser madre?. ¿Usted cuantos hijos tiene?

Dos, una lola de 18 y el Javier de 4.

¿Quien es el que tiene hemofilia?

Javier

¿Cómo se veía usted antes, incluso de tener a su hija mayor?, ¿Cómo se veía usted como mamá?, ¿se visualizaba?

Yo jamás pensé que iba a ser...se supone que en el grupo familiar siempre hay una portadora y un hemofílico, en este caso yo tengo a mi hermana que también es portadora y tengo a mi hermano que es hemofílico, se supone que yo estaba descartada, ya, porque siempre se había dicho de que siempre salía una portadora y un hemofílico y ahí terminaba, bueno la sorpresa para mi fue grande cuando nació el Javier y le pusieron la vacuna de recién nacido y se le inflamo el brazo, ahí yo sospeche al tiro, o sea no hubo nadie que me dijera, oye sabes que probablemente el niño tenga un, no yo al tiro dije en el hospital, el Javier es portador, porque es imposible que por una vacuna se le inflame todo el brazo, o sea es algo ilógico y después le hicieron un test que le hacen en el tobillo, en el talón y también se le inflamo, entonces ahí yo quede con la certeza y de ahí que tenía dos días de nacido el Javier cuando yo ya sabía que tenía hemofilia los médicos no sabían, yo después le dije al doctor que porque no se explicaba porque se le inflamaba tanto, yo le dije yo tengo un hermano que es hemofílico, tiene hemofilia B, un sobrino que tiene hemofilia B grave y un tío que tenía hemofilia A grave, entonces yo sospecho que puede que sea eso y ahí me dio una interconsulta porque yo sospechaba de la hemofilia pero no sabía en que grado la tenía, pero yo de un momento dije es hemofílico y que levamos a hacer, he vivido toda mi vida con esta enfermedad y ahora porque iba a tener un hijo con... o sea mayor cuestionamiento no me hice y además como he vivido toda la vida con hemofílicos entonces para mi no fue ninguna novedad o algo así que dijera no, no lo puedo soportar, además que yo mas o menos sabia en que consistía el tratamiento. no así como otras mamás que no conocían, que no tenían idea de la enfermedad para ellos yo creo que fue mas terrible porque generalmente uno como mamá que no tiene idea del tema, hemofilia-SIDA, porque es como que a través de la transfusión, ahora es liofilizado..., pero antiguamente generalmente los hemofílicos morían de SIDA por el contagio de la sangre, porque generalmente le colocaban sangre o plasma, ahora afortunadamente tenemos el liofilizado..., que nos favorece en un 100%, a parte que nos ahorramos el tiempo en venir, porque yo por ejemplo el Javier lo traigo, la doctora me da la profilaxien..., yo ya no tengo que venir al hospital, o sea yo le coloco la profilaxien en la casa, entonces se acabo, entonces venimos aquí para que no tengan golpes, no sufran de dermatosis.

Entonces para usted no ha sido tan complicado esto de la crianza de su hijo con hemofilia

No, no

¿Como ha sido...?

El Javier es un niño normal, el Javier va al jardín, el Javier juega, el Javier anda en bicicleta que se cae, pero no ha sido mayor cuestionamiento, o sea para mi ha sido un niño normal, claro que entre paréntesis uno siempre tiene que tener ciertos cuidados, por ejemplo la tía en el jardín sabe que el Javier tiene que tener mucho cuidado con las tijeras, que tiene que por ejemplo cuando salen de paseo hay que tener mayor cuidado con él, pero de ahí el Javier hace su vida normal como los otros niños, o sea por eso le digo mayor, o sea como que hay que terrible, no y de hecho las tías del jardín saben y ahí se crió uno de mis sobrinos que tiene hemofilia entonces no, la tía ya sabía lo que había que hacer en caso de, si el Javier se cae, ella sabe que tiene que ponerle hielo y llamarme y yo traerlo al hospital si es muy grave o si no se le pone el liofilizado... y listo.

¿Y el que tipo de hemofilia tiene?

B grave

Usted dijo denantes que solo una... de donde saca esto que se descarta....?

Si mi hermana, también es portadora, porque se supone que antiguamente aquí en el hospital había una doctora que fue la que atendió a mi hermano, también se atendía acá y ella siempre decía, generalmente en la familia de los hemofílicos va mamá, papá, puede que salga hijo hemofílico, una portadora no más, pero en este caso fallo la teoría, hubimos dos portadoras y un hemofílico, en el caso de mi abuelita, mi abuela tuvo un hijo hemofílico y mi mamá que es portadora y aquí fue al revés la cosa, hubimos dos portadoras y un hemofílico o sea no sabemos si mi otra hermana es portadora o no

¿No tiene hijos ella?

Tiene una...es que generalmente la hemofilia se ve en las mujeres, o sea uno tiene una hija mujer no se presenta la enfermedad no así cuando es hijo varón, mi hermana hasta ahora tiene una pura niña, entonces tampoco se sabe, a parte que hacerse el examen, a parte que es muy caro y si es así o sea, pa' que gastar plata si a la larga si eres portadora no sacas nada porque si vas a tener un hijo y si Dios te lo manda varón bueno, no le puedes decir que no, a la larga tampoco te sirve de nada hacerte el examen de que si tu eres portadora, ahora yo te digo en mi caso yo jamás pensé tener un hijo hemofílico, o sea imagínate entre la hija y el hijo se llevan por 15 años.

¿Cómo fue eso que dice usted que no ha sido tan terrible, usted tenía experiencia...?

Pa' mi fue terrible quedar embarazada, porque yo no pensaba tener más hijos, entonces cuando salió el Javier entonces bueno...

Y cuando pasa esto de que nace el Javier, ¿que le paso a usted en ese instante a pesar de haber tenido experiencias anteriores?

Bueno yo como mamá me sentí pero, te digo o sea para mi, mi hijo era el mas lindo, ajeno a que tenga...lo encontraba bonito, ahí como te dijera, ahí como que aterrice que si soy mamá por segunda vez, durante el embarazo no tuve ningún problema, fue un embarazo de 42 semanas normales, no así con la hija, porque yo con la hija tuve, me hospitalizaron a los seis meses, miento a los cuatro meses, la hija nació de seis meses, entonces por ahí haya tenido algún problema, pero era incompatibilidad porque yo tengo RH- y ella tenía positivo entonces por eso, pero del Javier nada, nada, ni siquiera mi marido sospechaba nada

¿No sospechaba que?

Que podía ser hemofílico, que podía tener algún problema, porque el embarazo fue totalmente normal en comparación al de la hija que tuve cualquier cantidad de problemas

¿Y ahí se cuestionaron algo?

No, o sea de ahí mi marido dijo al tiro...yo nunca quise saber que lo que era, me hice hartas ecografías, no me interesaba saber si era hombre o mujer o sea yo espere la guagua pero mi marido siempre dijo es hombre, por los síntomas que no eran igual que la hija no mas.

¿Que sensación le producía a usted el hecho de decir no quería saber que era hombre, cuando lo vio que sensación le provocaba como mamá?

Para mi fue una experiencia imagínate, yo a mi hija la tuve a los 19 a los 20 saliendo del colegio, sin tener nada, ni siquiera donde vivir, entonces no viví el proceso de ser mamá con ella, en cambio con el Javier fue diferente porque estaba con mi marido al lado, teníamos la casa, teníamos una vida más o menos normal o sea ya no tan normal porque mi marido falleció el año pasado, pero así, ahí sentí como que si fui mamá, con ella trabajaba, llegaba a la casa cansa, no disfrutai el niño, en cambio con el Javier yo tengo sábado y domingo, vacaciones de invierno, vacaciones de verano lo disfruto más, por eso te digo Javier cuando nació fue como que la primera vez que fui mamá una cosa así, entonces por eso yo creo que no me importo tanto el hecho de ser, de que haya sido hemofílico, pa' na.

Aparte de estas diferencias que usted dice que marcan esta relación que tuvo con su primera hija y con Javier, había alguna otro factor que incidiera en que usted se sintiera un poco más mamá de Javier

Es que a parte, mira con el Javier fue todo diferente porque de partida yo no sabía que estaba embarazada, pero fue un proceso como el de toda mujer normal, el esperar a tu hijo los nueve meses, porque yo de mi hija tuve cualquier cantidad de problemas cuando quede embarazada, estaba estudiando, tuve que dejar de estudiar, no vivía con mi marido, pololeábamos, entonces el decir en mi casa que estaba embarazada fue pero una tragedia en cambio del Javier no, del Javier yo quede embarazada, mi marido incluso me dijo, guatona estai embarazada, no le dije yo como, si estai embarazada, fui me hice el test, salió positivo y fue otro proceso, fue todo como mas liviano, como que...yo creo que el embarazo que toda mujer desea o sea, un embarazo tranquilo sin problemas, en cambio esperar un hijo sola sin tener nada mas difícil, en cambio acá nosotros nos dimos el tiempo de buscar las cosas, de comprarles todas las cositas a él, fue diferente

Fue difícil el primer embarazo para usted, fue difícil decir en la casa

Claro estar estudiando, y tus papas lo único que quieren que tu saques luego tu título para que puedas trabajar y quedar embarazada

¿Que pensaba en ese tiempo?

Que pasaba, es que tenía que trabajar no tenía mas posibilidades, o sea yo tenía que trabajar porque tenía una responsabilidad fue todo diferente o sea fue mas bien triste en ese tema, pero con el Javier no po, fue diferente de hecho pon te tu, el salir de compras y decidir le quiero comprar eso, le quiero comprar la cuna, en cambio con la hija no fue así, entonces por eso te digo el Javier fue como un...no te digo un embarazo deseado porque no deseaba estar embarazada, o sea, el Javier yo quede embarazada y ahí recién dije yo bueno sera po, pero no como otras mamás que si buscan estar embarazada, o sea ahí si encuentro terrible, o sea buscar estar embarazada y más encima que te salga con problemas, o sea te cuestionai más...

Usted menciona que Javier no había sido planificado, que no había sido deseado

Es que desear para mi un hijo es decir conversar con la pareja, es saber que queremos tener un hijo, para mi eso es un embarazo deseado, o sea buscarlo, pero aquí no po, o sea yo te digo, deje de tomar las...o sea se me olvido tomar las pastillas y sone altiro

¿Se le olvido?

Se me olvido tomar las pastillas, entonces seguramente mi esposo saco las cuentas de las pastillas, y me dijo quedaste embarazada

¿Y eso con su primera hija como fue?

¿Que cosa?

El quedar embarazada

También, o sea imagínate pololeaba yo con mi marido hace tres años y quede embarazada también sin desear estar embarazada, yo estaba estudiando

No fue planificado entonces

No igual salió, pero yo como mamá me siento que no lo hecho mal, a lo mejor he tenido problemas, pero no creo que lo haya hecho tan mal para no haber planificado ninguno de los dos embarazos no lo he hecho mal de hecho mi hija esta estudiando, va en segundo año de universidad, el Javier esta bien, entonces no me cuestiono como decir, embarazo no deseado hijos no cuidado, no, al contrario, yo al momento que quede embarazada asumí, tengo que salir adelante como sea, como mamá no me cuestiono que lo haya hecho mal, pero errores tengo que yo creo que tengo que haber cometido, que a lo mejor todavía no sale na.

Y antes por ejemplo de que usted hubiera quedado embarazada de su primera hija, usted se proyectaba como madre, tener hijos

Yo creo que toda mujer nos proyectamos como mamá, pero mi meta fue siempre ser una profesional como todas las lolas que piensan sacar su título, trabajar tener su casa tener todo que uno desea, pero por la irresponsabilidad también, uno piensa en el momento y no después, por ejemplo yo todo lo que, todos mis sueños que yo tenía cuando lola, es cierto no los cumplí sin tener los hijos, pero teniéndolos a ellos los voy a cumplir igual, o sea yo igual siempre soñé con tener mi casa, siempre soñé con tener mi hijos

Y ahora en este momento como haciendo retrospectiva de todo este proceso que ha vivido, que significa ser mamá hoy

Hay yo me siento súper feliz imagínate no tengo problemas con ninguno de mis dos hijos, vivo tranquila, les doy todo lo que puedo, no en lo material sino que ponte tu en decirle todos los días a mis hijos que los amo, entonces yo me siento súper bien como mamá, sin dejar de lado el decirles, también corregirles las cosas malas o sea cuando hay que ser pesa con ellos, yo me pongo pesa, pero yo como mamá, como mujer, yo me siento bien, o sea me siento que hasta ahora he logrado todo lo que soñaba y quería tener en la vida, ahora el sentir, el que a lo mejor me sienta no se po, una mujer realizada como madre ya, o sea el hecho de tener una hija, una profesional, para mi eso ya es lo máximo, o sea porque...el Javier esta recién empezando, pero sacar a mi hija adelante para mi es lo máximo, o sea que mamá no quiere eso, yo creo que ahí va ser ya...que mis hijos se valgan por ellos solos, pero como te digo termino con ella y empiezo con el Javier altiro, no queda un lapso de decir oye que hago ahora

Usted decía que tenía hartos sueños que se han ido cumpliendo. ¿Cuales serían esos sueños señora Beatriz?

Bueno primero que nada, yo digo que como mujer, mamá es tener tu casa, la tuve, después todo lo que una mujer desea tener en su casa, con todas las cosas que necesitan, tener no se po tu auto, el problema es que yo soy medía ambiciosa, porque, por ejemplo yo tuve mi casa la tuve como yo quise, o sea adentro como a mi gusta y siempre como que uno anda buscando algo mas, bueno y ahora tengo a parte de mi casa tengo un departamento, porque yo siempre dije antes de los 35 años yo tengo que tener casa y todo lo que tengo adentro y con harto sacrificio lo obtuve, ahora quiero otra casa, de hecho este año para mi no ha sido fácil, porque de hecho que...me dio nostalgia, (llora), el se murió el año pasado, debió haber sido día miércoles, se fue al trabajo, el día jueves estaba muerto, esa parte yo no la puedo superar, yo creo que no la voy a superar nunca, porque el como papá un siete, o sea siempre preocupado de sus hijos, como amigo, como hombre, yo nunca voy a encontrar una persona igual entonces esa parte yo no la voy a superar nunca, entonces cuando tu me dices, como mamá, es cierto yo creo que lo he hecho bien, pero como mujer yo me siento, no se po, yo te puedo decir que sola, porque de repente el hecho de que te falte la otra parte, es difícil, porque tu llegas del trabajo, no le puedes llegar decir hija me paso esto, esto otro, porque ella también tiene su rollo en los estudios, entonces mas encima llegas con tus problemas o decirle sabes hija este mes vamos a tener que apretarnos un poco el cinturón, porque a lo mejor no nos va alcanzar para...es difícil decirles ah, entonces ahí como que, porque el como papá era todo, o sea el...yo iba a trabajar ponte tu y el se preocupaba de ir a dejar a la hija a la universidad o al colegio cuando estaba, ir a dejar al hijo al jardín, entonces fue todo un proceso, cambio o sea yo te digo de un día miércoles a un día jueves nos cambio, pero...nosotros jamás nos cuestionamos de que nos podía faltar o sea siempre pensamos de que vamos a llegar a ser viejitos, siempre conversamos esa parte, pero jamás pensamos en que iba a sufrir un accidente vascular a si tan...y se fue po...pero yo creo que como mamá no lo he hecho mal, de hecho llevo un año sola y tampoco lo he hecho mal, porque cuesta mas el hecho de ser mamá y dueña de casa, porque ya no esta la otra parte que te afirma o sea si a ti te pasa algo tienes a la otra persona que esta ahí tratando o sea, ponte tu, no se po, de repente si la hija necesita salir a tal parte, o sea yo fácilmente decía dile a tu papá, ahora no po, tengo que decir si o no yo, entonces esa parte como que cuesta, cuesta ser papá y mamá en la casa de hecho con el Javier también a costado porque el era muy apegado a su padre, o sea imagínate vivimos un proceso con el Javier que no vivimos con la hija, entonces para el Javier también fue difícil, que el no estuviera mas porque el se encargaba de venir a aquí, el lo traía a los controles el venía aquí, a el lo conocían mas que a mi, yo venía una vez al mes a las charlas, pero el resto lo hacia el, entonces ya es como mas difícil.

9.1.6.2. Entrevista N°6 segunda parte

...era terminar la entrevista que habíamos iniciado la vez anterior.

Ya!

Cierto, no se po, repetir tal vez, algunas cosas que usted dijo y empezar con la misma pregunta que le hicimos esa vez, que tiene que ver con como ha sido esta experiencia suya de la maternidad con hijo con hemofilia

¿Qué nos podría decir usted?

Bueno lo mismo que te dije la otra vez, o sea no fue nada nuevo, o sea no fue tan terrible, porque lo tome como una cosa normal, porque como mi familia...ya habían antecedentes de hemofilia, entonces, no fue tanto así, como para otras mamás que hay acá que ni siquiera conocían la enfermedad.

¿Quiénes eran?...¿Cuales eran esos antecedentes?

Eh, tengo un tío que sufrió la enfermedad, que ya esta fallecido, eh tuvo hemofilia mi hermano y un sobrino y ahora mi hijo menor

¿Y ellos como vivieron esa hemofilia?

Eh, bueno por...mi hermano se trata en el Hospital, mi sobrino se atiende en el San Juan de Dios, y ellos desde que nacieron, a mi hermano le diagnosticaron la hemofilia cuando tenía como un año por lo golpes que tuvieron.

Para usted no ha sido entonces complicado lidiar con la enfermedad

No

¿Y habría algún tipo de complicación o mas en general, tal vez en esto de ser mamá?

¿Cómo que?, ¿Cómo complicación en que sentido?

Alguna dificultad que no tenga que ver directamente con la hemofilia

No hasta ahora no.

Mmm!

Porque por ejemplo a los niños no lo podíamos obligar mucho a estudiar porque salía sangre de narices....., pero eran mitos mas que nada, son niños normales pero, alguna otra cosa no.

¿Usted también tiene una hija nos contaba?

Sí, tengo una lola de 18

¿Y como ella lidia con esto de la enfermedad?, ¿Por qué ella pudiera ser portadora también?

Claro

¿Puede que sí?

Pero hasta ahora ella dice que no quiere tener hijos por lo mismo, pero no se mas adelante, uno nunca sabe.

¿Por qué no?

Por lo mismo, por el temor a que salgan hemofílicos. A parte que el examen que hay que hacerle es demasiado caro y a la larga si es portadora no te va a servir de nada el examen, va a estar prevenida no mas, pero de ahí a que se solucione el problema

¿Cuáles son los temores de ella?

El...a ver es que ella es hermana ya, no es ponte tu como otras, como otras niñas que hay acá, que llevan sus hermanos hemofílicos, que los cuidan, que los ven, ella es la hermana o sea ella no les hace absolutamente nada de eso

Usted dice porque ocupan un papel mas maternal con ellos

Ella no, ella es su hermana y listo, pero hay otras casos de hermanas que generalmente cuidan al niño....., entonces están mas pendiente de el, como te dijera yo, están mas ligada a la enfermedad, una cosa así, mi hija no, mi hija hace su vida y listo, entonces le tiene miedo al amarrarse a algo, que ella a lo mejor se crea como no se po, como poder enfrentarlo

Mm, pero ella ha notado alguna dificultad por ejemplo

No

...con Javier, ¿De donde le surgirá este miedo?

Hasta ahora no, yo creo que con todo lo que se ha visto con mi sobrino...que las rodillas ya crónicas eh y cosas que se van dando, o sea el hecho de que de repente empiece a sangrar las narices, esas cosas pueda que le den miedo, pero a lo mejor....., cuando joven, uno dice no voy a tener hijos, pero esas cosas sin querer salen

¿Esas cosas sin querer?

Sin querer salen

¿Cómo es eso señora Beatriz?

Si, porque de repente uno sin programar un hijo sale po, hoy día la gran mayoría de la gente, seremos cuantos los que programamos hijos, pocos.

¿Usted programo su hijo?

El segundo si, el Javier si, la estafa no

¿Y como es esto de programar un hijo Señora Beatriz?

Es que yo estaba preparada emocionalmente, económicamente para tener un hijo, porque tener un hijo no es llegar y decir ya ahora si,....., no po, tiene que ver, o sea, que le pueda entregar al futuro a ese niño, tampoco le podemos decir, ya no importa tengamos un hijo, total después vemos como lo hacemos.

¿Y porque se desearía tener un hijo en su caso?

A ver, mi primera hija como te dije la vez anterior, no fue programada, o sea ella salió por cosas no, pero no cumplí el rol de mamá ya, porque yo tenía veinte años, pero el hecho de trabajar todo el día fuera, no supe lo que era cuando ella aprendió a caminar, a andar solita, nada yo trabajaba de domingo a domingo y si me pasaba llegaba a las once de la noche y ella estaba durmiendo, pero igual por ejemplo me hacia de repente un tiempo para ir a dejarla al colegio, ir a buscarla, pero no es lo mismo, con el Javier no es lo mismo, con el Javier ponte tu, yo lo vi caminar, de hecho que tengo... imagínate las vacaciones de verano igual que las mías del colegio, las de invierno igual, entonces ya tengo mas tiempo, tengo un horario mas o menos accesible, pero es diferente.

La presencia, de estar mas tiempo con el

Claro. Porque no es lo mismo por ejemplo que estar tu ahí con el niño y decirle vamos a hacer las tareas, a llamar por teléfono y decir, hiciste las tareas, hiciste tus cosas, no es lo mismo, en cambio con el Javier, a pesar de que va al jardín le dan tareas solamente, una tarea para el fin de semana, pero la hacemos entre los dos, entonces

¿Y que significa para usted en este momento tener un hijo, criar un hijo, como mujer?

En este momento es para mí es pesado porque bueno nosotros no contábamos con la ausencia del papá de él, pero... tampoco se me ha hecho tan difícil, porque ya como que estaba todo encaminado, o sea, ahora hay que seguir no más... no se me ha hecho tan pesado, hasta ahora, no se más adelante porque los hijos van cambiando, pero como en la casa siempre he sido la que he puesto las reglas entonces sigue todo tal cual en la casa, el problema es que mi marido era demasiado dócil, entonces los chiquillos no hacían de repente lo que yo decía, porque el papá...no ya no importa después lo hacemos, ahora no po, ahora se dice y se hace. Eso es como más difícil, pero hay que apegarse no más, que le vamos a hacer.

Usted menciona que con su primera hija había sido como más complicado, que no había sido planificado ese embarazo. Antes de eso ¿como fue ese tiempo?, ¿Cómo se imaginaba ser mamá, tener hijos?

Bueno, todas de alguna forma decimos cuando yo tenga tanta edad voy a tener hijos, voy a tener...pero se dio la oportunidad de tener a la Estefi y ahí paramos todo po, o sea, hasta que nuevamente la hija estaba más grande ya, y volver a retomar todo lo que se había empezado a hacer.

Pero como se imaginaba tener usted...o no se imaginaba tal vez tener hijos en este año

No pa' na, oye lo único que quería era estudiar tener no se po, todo lo que uno quiere tener en una casa, vivir tranquila un tiempo, los sueños de todas las lolas, tener un departamento, vivir sola...

Era como más independiente su proyección

Claro.

Y a que edad pensaba tener hijos

Es que nunca pensé tener

No pensaba tener hijos

No. No, o sea, nunca dije ya a los veinte y tantos voy a tener...o sea, llego y llego no más, o sea tampoco me eche a morir, si llego hay que criar

¿Y como ha sido esa crianza?

Eh...con la hija dices tu o con los niños, con los dos?

¿Con los dos?

Yo pienso que lo he hecho bien, porque...no solamente en lo material, si no que en lo afectivo, por ejemplo, mis papas jamás a mí me dijeron, te amo, ya, jamás me tomaron en brazo, cosas que no recuerdo cuando niña, en cambio con mis hijos no, o sea, con mis hijos yo he sido totalmente diferente, o sea, les he entregado más cariño de lo que a mí me entregaron, por eso encuentro que lo he hecho bien y de hecho imagínate mi hija, como te dije la otra vez, esta en segundo año ya y....., es una niña como cualquier otra....., igual pon te tu, estamos viendo televisión y él va y se sienta y me dice mamita tu sabes que te amo mucho, no cierto, si le digo yo, yo también te amo, a ya me dice. Entonces de repente estamos almorzando pon te tu, y la hija dice, oye Javier tu sabi que yo te amo, no cierto, si hermanita si yo también te amo, son cosas que nosotras cuando chicas no lo veíamos, claro, mucha los papas en que trabajaban...a parte que éramos tanto, éramos doce, entonces de los doce no podíamos tener...pero yo encuentro que como mamá lo he hecho bien, o sea no me encuentro pon te tu, como dice fracasa, o sea, como decir, pucha mi

hijo no vaya a sacar nada, de hecho el Javier lo tiene bien clarito, o sea, una vez que la hija termine de estudiar, la meta es sacar el Javier adelante, si el Javier tiene que ser un profesional como sea, entonces...porque pon te tu, yo no le puedo decir, tu no importa que no estudies, total por tu enfermedad, no se po algo vamos a hacer...no. El Javier tiene que ser un profesional, en algo que a él no le haga daño, porque a lo mejor es cierto, uno... puede que mas adelante tenga problemas en un codo, en la rodilla, pero la cabeza la tiene bien, mientras este la cabeza buena, hay que tratar de usar todo lo que mas se pueda.

¿Por que se podría pensar que se utiliza la enfermedad como excusa para no...?

La mayoría de los casos

¿Cómo uno sabe eso?

Claro, por ejemplo aquí de repente los niños mas grandes...yo te diría que se auto-compasionan ellos mismos, o sea, de que hay me dolió el codo, no voy a ir al colegio, me duele la rodilla, no voy a ir al colegio, o sea ya están poniendo la enfermedad como excusa y las mamás se las creen po, porque yo te digo en el caso de mi hermana, mi hermana...mi sobrino va en segundo medio, igual po, de repente no quiere ir al colegio y empieza y me duele la rodilla y me duele la rodilla, ya pa' que no este cojeando se queda en la casa, entonces...pero el Javier igual ha estado de repente con la rodilla o que se yo...el Javier esta igual en el jardín,

de hecho...la tía sabe si, Javier va al jardín se mantiene sentado, porque si tu...o sea, yo siempre he dicho si tu no lo crías el hábito de responsabilidad de chiquitito después van a empezar a usarlo como excusa, yo no voy al colegio porque estoy enfermo o porque puede llegar atrasado o no llevar los materiales que ellos necesita...de hecho mi hija lo tiene muy claro, el Javier igual. Al Javier le dan una tarea el día viernes el día sábado nos levantamos, hacemos lo que tenemos que hacer, ya vamos viendo el cuaderno, hay que preparar todo para no estar el día domingo a última hora haciendo las cosas, el Javier sabe que el día domingo en su mochila tienen que estar todas sus cosas, porque al otro día entre que salimos apura, pescamos la mochila no mas y salimos.

¿Y su hija le ayuda con esto de la tarea a Javier?

Rara vez, rara vez, porque...

¿Y que es lo que ella tendría claro entonces?

Claro de que...de..., o sea, ella es su hermana, ya, ella no tiene porque pon te tu, estar haciendo algunas cosas a él, pon te tu, para mi, yo me siento pucha de lo contrario a hacerle la tarea, porque... a mi me paso, o sea, a mi me paso cuando era chica, o sea, cuando estaba mi hermano, yo me tenía que preocupar de mi hermano, mi hermano igual era hemofílico, entonces, asumi mucho el rol de mamá, entonces, fue como demasiado eh...no se po, el hecho de que llegar del colegio, preocuparte del niño, que de la leche, que mudarlo, todo... todo lo que concibe hacer la mamá, yo no fui hermana de él...en cambio la hija no, o sea, la hija pon te tu eh...de repente cuando en la noche lo estoy bañando...mamita pégale una mira a tu hermano, pero ella se sienta al lado a jugar con él, no lo baña...la hija no le cambia pañales, porque yo siempre le dije no, ese, esa es mi obligación, yo soy la mamá, tu eres la hermana, porque así como que las chiquillas se van metiendo mucho en el cuento de, de ellas a empezar a asumir el rol de mamá como....., igual juega con él....pero es su hermano, eso esta muy claro, o sea cuando yo quede embarazada del Javier, yo le dije este va a ser tu hermano, no es tu obligación.

O sea que usted le tiene temor a eso

Claro, porque...

Que ella actué como

...Como mamá.

De antes

Claro. Por eso yo siempre le dije y para que también no se sintiera esa rivalidad entre ellos, porque de hecho imagínate, quince años de diferencia, entonces...si yo cuando quede embarazada todo el mundo pensaba que Javier era de ella po, porque mi hija es in...es grandota, entonces claro con una guagua todo el mundo pensaba que era hijo de ella...

O sea cuando usted tuvo a Javier.

Claro, claro porque los dos se llevan por quince años, entonces entregarle así...chuta tal vez habría sido fácil decirle hija sabe que, que hoy día yo voy a salir, quédate con tu hermano, no, si yo voy a salir el Javier sale conmigo...incluso a comprar siempre salgo con él, nunca trato de ponte tu, ella cuando esta con sus amigas ahí, de decirle anda pa' donde tu hermana, no...es latoso eso de que te anden metiendo al cabro chico, de repente que querí salir, que te metan al cabro chico, no podí salir tranquila, o de repente esta en la pieza pon te tu y se mete el Javier pa' la pieza de ella, y ella de repente esta haciendo sus cosas, esta hablando por teléfono que se yo, entonces el cabro chico metale...es que el Javier es muy inquieto, entonces él ya sabe ya, cuando la hermana tiene la puerta cerrada es porque quiere estar sola y porque quiere...esta ocupa, igual él, cuando él esta en su pieza viendo televisión, nadie entra a la pieza de él, porque él esta viendo televisión, o sea cada cual tiene su metro cuadrado en la cual la otra persona tiene que respetarle el momento que quiere estar solo, Javier lo tiene claro

¿Y como fue esta experiencia de vivir con doce hermanos señora Beatriz?

A ver, es que yo no viví con los doce juntos, yo llegue a vivir con ellos cuando yo tenía más menos como siete años, porque a mi me criaron unos tíos de mi papás, entonces, cuando yo lleg...yo en esa familia era sola, ya, porque el matrimonio no tenían hijos, ya entonces yo era uni...hija única ponte tu, yo me vine a enterar a los ocho años que tenía más hermanos, entonces llegar a una casa a donde había tanta gente, a donde ponte tu, te ocupaban tu ropa, te re...te...cla...mi mamá trabajaba pero no le bastaba de repente el sueldo para comprarles ropa a todos, entonces mas o menos como somos todas de la misma talla y nos llevábamos por un año, entonces cuando empiezas a ver que tu ropa se la esta poniendo la otra persona, y tus zapatos y todo, entonces ahí te empezai como que, no po, lo tuyo es tuyo y no tienen porque tomártelo, entonces yo no viví...yo viví con los seis últimos con ellos viví yo, pero los otros estaban más grande estaban casados, de hecho nos juntábamos todo, pero no es lo mismo vivir con ellos a que ellos vengan de visita, entonces como que siempre fue...y de hecho como era la mayor, era como la más pesa de todos, porque a mi ponte tu, a mi no me dejaban salir a la calle, entonces yo cuando llegue a vivir a la casa de mis papas, mis hermanas salían a la calle y a mi no me gustaba que salieran, entonces era como la mamá de ellas, ponte tu mi mamá se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa' que no se me arrancaran pa' la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá, entonces eso es lo que yo no quiero con mi hija, yo quiero que viva como cualquier niña de su edad, que lo pase bien

¿Esto, usted decía que no sabia que tenía mas hermanos en ese tiempo, pero sabia que había otra familia?

No, o sea ellos iban a mi casa, para mi ellos eran mis tíos no mis papas, mis tíos, mis papas eran las personas que me criaron

¿Qué le paso a usted cuando supo todo esto?

Yo no me quería ir de la casa po, imagínate, de hecho tener...no sabía donde me iba a ir, no sabia como iba a vivir, imagínate, entonces fue un impacto grande de la noche a la mañana de ver que tu tenias tu dormitorio sola, tenía una persona que te hacia todo, a llegar a una casa donde tu tení que hacer todo, entonces.

Debe haber sido difícil para usted.

De hecho...o sea, de hecho si fue difícil y por eso a lo mejor yo digo soy tan aperra, o sea, me gusta que las cosas que yo me propongo me salgan, a la hija siempre le he dicho que las cosas no vienen solas, o sea, tení que acompañarla de algo, si tu no te poni las pilas nadie se las va a poner por ti.

¿Y como fue su relación con sus padres?

Eh, hasta ahora bien, no he hecho mayor cuestionamiento nunca, nunca he preguntado porque vivía a parte de ellos, no me interesa po...eso ya paso ya, yo creo que de hecho también que el hecho de haberme criado a parte de mis hermanos es que soy diferente a ellos, en el hecho de ser ponte tu mas responsable, que a mi me gusta como te dije antes, si yo me propongo algo y yo digo tengo que hacerlo, o sea, para mi no existe el no puedo, si tu quieres puedes...por que en cambio mis hermanas no po, se les olvido el pan no importa, yo me puse metas, yo antes de los treinta años, antes de los treinta años yo tengo que tener mi casa, tuve el departamento a los veinte y ocho años, después ya no fue suficiente el departamento porque llego el Javier, era muy chico, necesitábamos patio, entonces mi marido siempre me decía, oye si es que tu soy porfia me decía, no importa le decía yo, yo quiero tener esto y trabajaba y todo pa' tener lo que tengo...entonces tampoco te van a llegar las cosas del cielo, yo quiero esto y esperar a que te llegue po, pero, por eso te digo yo me siento diferentes a ellos porque si yo me propongo algo, yo eh, no se po, hasta ahora gracias a Dios no me a tocado el decir, no, no puedo, no puedo hacerlo... de hecho cuando mi esposo falleció mi hija me decía, mamá ¿como lo vamos a hacer para yo seguir estudiando?, de alguna forma, pero vas a terminar...y hasta ahora gracias a Dios no nos ha faltado, entonces, mis hermanas no po, ella como que esperan a que todo les baje del cielo prácticamente, o esperan a que el marido les traigan las cosas a la casa para ellas poder hacer.

Son como mas pasivas.

Yo diría flojas.

A secas

(risas). Claro, si tu quieres tener algo en tu casa, tu tienes que trabajar tienes que ganártelo, no esperar a que tu marido te traiga las cosas a la casa. Ponte tu en el caso mío, imagínate, si yo hubiera esperado que mi esposo me hubiese traído todas las cosas, el falleció, de hecho si es que no esta, yo me habría quedado ahí po de brazos cruzados, entonces no po, yo le digo a la hija no, nosotros tenemos que salir igual adelante, o sea, como sea, pero como te digo gracias a Dios hasta ahora no a faltado nada, que nos hemos visto apretadas si, porque de hecho hay que estar estrechos, vivíamos holgadamente, tranquilos sin problemas, pero ahora si la hemos visto, pero, tampoco así como para cortarse las venas, para decir pobre de mi, que voy hacer ahora, no, con paciencia y perseverancia me imagino, yo creo que eso le hace bien a mis hijos, el ver que yo no me hecho a morir tan fácilmente, o sea, ya no esta el papá no importa, nosotros tenemos que apechugar, nosotros tenemos que salir adelante, imagínate yo me hubiera puesto a llorar, yo no te digo que no lo siento, yo siento cualquier cantidad la ausencia de mi esposo, pero yo tengo que ver que tengo dos personas bajo mis responsabilidad, entonces ponte tu, a lo mejor para mi habría sido fácil haber tirado una licencia después que falleció, haberme quedado en la casa un par de días, pero no po, porque eso ya para mi, eso es mostrar debilidad a mis hijos, entonces yo igual salí a trabajar, igual empecé a hacer mi vida normal como era, porque si yo enflaquezco, o sea, para ellos eso hubiera sido no....o sea, igual de repente podí dejar un ratito ahí, porque ya si mi mamá pon te tu, eh no se po, porque no pudo hacer esto a lo mejor yo tampoco lo puedo hacer, entonces, que siempre vean ponte tu, una mamá de que se propone algo y que no esta tranquila hasta que la consigue y de hecho yo le digo a mi hija, hija le digo, si las cosas no caen del cielo, uno tiene que poner parte de uno, mas que una parte, y hasta ahora yo te digo, o sea, hasta ahora mi hija no tengo nada que decir, del Javier menos, por que la mayoría ponte tu, las niñas a los 18 años que hace, se pasan todos los fines de semana en carrete, te pololean, te fuman, te toma, mi hija no po, mi hija ponte tu la vida de ella...yo no te digo que no sale, sale, pero, ella tiene muy clarito lo que tiene que hacer, entonces, por eso te digo, hasta ahora creo que no lo he hecho mal y yo le....., a pesar de que no voy a la universidad, yo igual soy pesa, o sea yo...¿como te fue en el certamen?, ¿cuando empiezan las cátedras?, ¿que tení que hacer?, yo siempre digo yo voy a ir a la universidad pa' ver como están las notas, me dice, mamá si eso ya paso de moda, no importa soy yo la que estoy pagando, a mi me interesa como tu vas, ella sabe que yo siempre voy a estar pendiente de que...es que ella pon te tu ella siempre esta en la incertidumbre de que...no vay a ir a la universidad no..de hecho el primer año yo fui dos veces, porque para mi era algo nuevo, no sabia como era el proceso de la universidad no tenía idea, entonces yo tenía que preguntar, entonces con lo que ella me decía para mi no era suficiente, entonces yo fui un día a la universidad, ahí pedí hablar con el jefe de carrera, todo y empecé a meterme como era el cuento, pero de ahí no he ido...ponte tu este año no he ido, pero siempre le digo, cualquier día me voy a pegar una arrancadita para allá, entonces ella sabe de que

siempre estoy pendiente de lo que esta haciendo, no ponte tu como otras compañeras que tiene mi hija, que tiene una situación económica caballa de buena, pero el papá no esta ni ahí, o sea, con el hecho de ir a la universidad se olvidaron de la hija, yo le digo hija de que te vale tener tanta plata, si no eres papá, yo digo a lo mejor es cierto, nosotros nos vemos mas apretado...

¿Si no eres papá?.

Claro.

¿Cómo?.

Porque por ejemplo ellos, la mayoría de las...y de hecho me a tocado, se van por todo el fin de semana para mi casa y a los papas no le interesan donde están, entonces yo le tengo que decir, mi hijita llame a la mamá dígame que esta aquí, no tía si no pasa na, entonces le digo el rol del papá es saber donde están tus hijos, ponte tu, eso de que, no llámame al celular, no, dame un teléfono a donde yo te pueda ubicar en una casa, claro porque por celular me dice, no si estoy en la casa de fulana tal, y si no esta ahí, entonces por eso te digo, o sea, de repente de que te vale tener tanta plata y no son papas, o sea, con el hecho de pagarte desligai de tus hijos, entonces es lo que las chiquillas me dicen, tía usted tanto que cuida a la Tifa, es que mi hija yo no quiero que le pasa nada que después ella se pueda arrepentir y yo como mamá tengo que saber donde esta...

¿Qué se pueda arrepentir con que?

No se po, ponte tu, de repente que ella salga y...tu sabi que los cabros en la universidad siempre toman cuestiones y de hecho ella misma me comenta de repente, mamá sabi me dice, en la casa tanto entraron los chiquillos volaos, entonces yo le digo, pero hija como, no puede ser, ..., entonces claro ella de repente, a lo mejor por seguirles el juego, por ser mas amigo no se po, ponte tu que...yo siempre le he dicho, no tomes nunca algo que tu no estés viendo lo que te están sirviendo, de cuantas veces no se ha visto eso, que en las misma universidades los cabros le meten cualquier cuestión, hacen lo que quieren con ellas, entonces por eso le he dicho, no, tu no recibes nada...si ves ponte una botella que esta tapada y la están abriendo ahí tomas, de hecho ponte tu, mi hija sale un fin de semana a la Nina y se van puras compañeras y yo siempre le he dicho, o sea, y yo soy pesa, yo soy de esas que llega en la noche y yo les tomo el olor a pesar que yo se que ella no fuma ni toma, entonces yo digo...a parte que ella sale en el auto, entonces para...a parte de, de que puede pasar un accidente, entonces ponte tu, le pasa algo a ella, o ella atropella a otra persona o choca, no se po, entonces eso es una responsabilidad que ella tiene, entonces por eso yo soy bien...ella a veces me dice, soy tan pesa, no importa, no importa que sea pesa.

Y esto que usted decía que no le bastaba con lo que le decía su hija con respecto a la universidad. Usted tuvo que ir a la universidad a enterarse...

Pa' saber como era, por que claro ponte tu, el primer año tu vas, matriculas, todo y nadie te explica nada, por ultimo en la media tu....., te dicen...tu sabes que de cuarto sales, tienes una licenciatura, no se po lo ramos mas o menos parecidos a lo que tu estudiaste, en la universidad no po, porque yo estudie en un comercial, entonces pasaba por la universidad, pero por afuera jamás entre, nunca estudie en la universidad, entonces para mi era algo nuevo y necesitaba saber que lo que había dentro de ahí, por eso fui, pregunte, vi como era el proceso de educación de ellos, que lo que...en que consistían los ramos, porque de repente ella me nombra un ramo y yo quedo mas colga que...no se, ponte tu, fui, pregunte, porque tampoco puedo decirle no, no entiendo hija no me habli porque no entiendo na de lo que tu me estai diciendo, entonces por el hecho de ir preguntar yo se que ella me esta hablando.

Y podría decirse que hay algún grado de desconfianza

No, no, yo creo que el día que tenga desconfianza de mi hija va ser...se lo voy a decir a ella, pero no, es que yo quería saber, quería saber que había ahí, pero desconfianza de ella no.

Y como es esto de tomarle el olor por ejemplo cuando ella llega

Porque mira, es que mi hija tenía varias compañeras de cuarto medio que eran yuntas pa' tomar, tu sabi que de repente eh..., las chiquillas, toma un poquito no mas, entonces ella...ella andaba con el auto, o sea, imagínate hay un accidente, entonces pucha, es cierto a lo mejor, si pasa a lo mejor algo mas grave yo voy a estar ahí para ayudarla me entendí, pero es su responsabilidad, o sea ella tiene que ser responsable, o sea si ella quiere tomarse una cerveza, ya, o, sea, tómatala, pero no andi en el auto, o sea anda sola por ultimo, anda no se po, pide que te vayan a buscar y que te vayan a dejar, pero yo te digo eso de tomarle el olor lo hice dos veces, porque salía con estas niñitas que yo, no me gustaban mucho, pero después ella sola se dio cuenta que no eran buen...no era bueno juntarse con ellas, de hecho mi hija generalmente ella empieza a descar...yo la dejo no mas, que conozca amigas todo, pero ella después solita empieza a no, no, no se, claro como las chiquillas ponte tu llegaban a la casa en la mañana, llegaban tipo cinco y media, seis de la mañana a la casa y yo las miraba con los ojos medios raros así, entonces yo les decía haber ustedes, no tía es que nos tomamos una piscola no mas, entonces ya por ahí empezaba yo, no se, no me gusta mucho esto, entonces yo delante de ellas empezaba a ver Tifa ven pa' ca, hay mami me decía si sabi que yo no tomo, a no se, ven pa' ca, pero pa' que vieran las chiquillas de que la Estefi no era tan suelta de cuerpo, o sea decir, no importa si total, no esta ni ahí, por eso mas que nada, pero desconfianza así de ella no, no po, ella sabe que yo le he puesto las cartas bien..., o sea, si ella va hacer algo, que este bien conciente de lo que va hacer, a pesar que yo igual la voy ayudar, ponte tu, no se po, si algún día llegara a quedar embarazo, no esta casa, no se po, yo igual estaría al lado de ella, pero igual se lo haría saber el error que comete, porque no me gustaría que ella pasara lo que yo pase, o sea, el hecho de dejar de estudiar porque ya fuiste mamá y hay que empezar a trabajar, porque tení que responder a una persona que va depender de ti, imagínate llegas a ser profesional hija y trabajas, lo pasas bien, disfrutas unos años y después tení hijo, cástate, no se po, hace lo que querai, pero disfruta el momento, o sea disfruta el salir con amigas, el conocer, porque eso después que tu te casas ya se te olvida, o sea ya te tienes que encerrar en tu casa con tu marido, entonces ya no vives eso y por eso yo le dije una vez, los matrimonios después ya cuando... o la mujer o el hombre con los años empieza a buscar por fuera cosas que no disfruto cuando joven, entonces por eso hija disfruta, pásalo bien, si nadie...oye, si pa' casarse tení toda la vida todavía po, pa' tener hijos igual, o sea, ella me dice no mami si yo no quiero tener hijos, después de repente ponte tu me dice, pa' tener niñitos como este cabrito dice no, por eso te digo, yo creo que como mamá no lo he hecho mal, que soy pesa, si, soy pesa, porque a mi nada se me lo ha dado fácil, si yo he tenido que trabajar mucho pa' tener lo que tengo, entonces no quiero que mis hijos ponte tu, por una estupidez de repente de, de, de decir no e po, no estoy ni ahí con lo que tu hagai o ponte tu salir y, de hecho el Javier sale a jugar y yo estoy ahí mirando donde andan, ellos saben, ponte tu el Javier el sabe si quiere andar en bicicleta afuera, me dice a ya si ya se donde tus ojos te mi, no me mi, donde tus ojos me miren, entonces yo siempre digo, donde mis ojos te vean, entonces después cuando quiere salir dice, a ya, si yo se ya, donde tus ojos me vean.

Señora Beatriz y esto que a hablado de que tiene harto empuje para salir adelante, harta fuerza, harta garra, para aperrar dijo usted, esto usted encuentra que como lo adquirió, lo adquirió de alguien...

Yo creo que de mi mamá, mi mamá es, como lo dijera yo, mi mamá es de las personas que siempre te empieza a decir, eh...tení que trabajar, tení que hacer esto, podí hacerlo, entonces por eso que de repente miro a mis hermanas y digo yo, pucha como pueden estar en la casa todo el día y no hacer nada o sea, esperar a que el marido llegue a fin de mes con la plata y que esta ahí como a mediado de mes así y te empezai a rascar la guata porque no esta quedando plata pa' fin de mes, entonces mi mamá no po, mi mamá siempre ha trabajado y ella siempre ha dicho, oye trabajen no esperen que él llegue a fin de mes con la plata pa' hacer las cosa, no es que él no quiere que yo trabaje, entonces mi mamá siempre ha sido así bien trabajadora, bien esforzada, yo creo que por eso mas que nada

Y porque considera usted que sus hermanas no habrían seguido esto, el mismo consejo, esta forma de ser.

No se, porque es más cómodo quedarte en la casa, o sea no te digo yo...mira a mi me gustaría quedarme en la casa cuando esta lloviendo así, quedarme en la casa, llamo por teléfono, saben que no voy al trabajo porque estoy enferma, porque si yo lo hago y no estoy enferma, la Estefa va a decir a yo no voy a ir a la universidad total si tu no vay, entonces ella sabe, que yo repente he estado súper agripa, súper enferma yo igual voy, aunque a lo mejor haga acto de presencia en el trabajo y después me devuelva a

la casa, pero mis responsabilidades están primero, es por eso mas que nada, es mas cómodo quedarse en la casa, criar a los hijos, a la larga se vuelve una vida monótona, o sea, el hecho de estar en la casa, te levantai en la mañana y ya quedai desocupada al tiro po, yo en la mañana me levanto, entre que preparo el desayuno, en que dejo ordenado y esperando con el Javier porque el Javier se va pa' la casa de mi mamá, yo me vengo al trabajo, entonces toda una vida en que, todo el día, ellas no po, ellas se levantan yo creo que se levantarán a las once y de ahí entre que hagan el almuerzo el aseo y de ahí no tienen nada mas que hacer po, y por eso están donde están po, entonces de repente me dicen oye sabi que me gustaría hacer tal cosa, trabaja po, no es que mi marido...ahh entonces, yo las he visto cuando se ponen a conversar entre ellas, hay me gustaría ese par de zapatos, delante mío no lo dicen, yo les digo oye si tu trabajaras a fin de mes tienes tu plata vas y te lo compras, no estas esperando que te lo den, no están esperando que...oye no se como serán mis cuñados pero igual el hecho de ser..., debe ser penca estar esperando que te lleguen las cosas, te querí comprar un par de calzones, tení que esperar fin de mes para que tu marido te de plata para comprártelo, en cambio si tení plata vay y comprai y así lo que querí po, entonces por eso....., en cambio yo desde que conozco a mi mamá, te digo desde que la conozco porque la conocí...mi mamá siempre ha trabajado, siempre, entonces como que mis hermanas no cuadran con ese, con el hecho de que si mamá siempre ha trabajado para tener lo que tiene, para ellas es mas fácil quedarse en la casa. Yo antes trabajaba y entraba a las diez de la mañana y salía a las seis de la mañana del otro día, entonces a la hora que yo llegaba igual me preocupaba de que la Estefi iba al colegio, que sus zapatos lustrados, que su ropa, a pesar de que ella lo hacia, porque yo siempre les he dicho antes de acostarse el uniforme ahí impeke, varias veces me toco despertarla en la mañana porque ella no había hecho las tareas en la noche, entonces si ella no quería que yo la despertara en la mañana cuando yo llegaba, ella tenía que hacer sus tareas en la mañana antes de acostarse, en cambio mis sobrinos no po, mis sobrinos no hicieron las tareas a problema de él po, y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente debe ser eso más que nada.

¿Cómo fue su relación con sus tíos después de esta separación y el cambio de casa?

Bueno ellos siguieron siendo mis papitos, mi papito falleció hace años y mi mamita esta bien viejita, pero ellos son mis papas, o sea igual le digo papá al que tengo, pero ponte tu, ellos son como los que tu viste cuando vai creciendo, o sea, ellos son tus papas. Ahora mi mamita tiene...¿Cuántos debe tener mi mamita?, como 90 años, esta súper viejita, pero ella es mi mamita y mi mamá, mi mamá.....

Eso tendría que ver con lo que usted mencionaba al principio de la demostración de cariño tal vez

Si, po, cuando yo llegue donde....., ellos eran como más, como más regalona de ambos, en cambio de la noche a la mañana tu llegas a una casa donde hay mucho más niños y donde no te peinan con suavidad, donde no te toman en brazos, entonces hay como todo un cambio igual...yo con mi hermanos jamás, yo te digo, jamás que yo me acuerde que mi papá me haya dicho, oye ven para acá para tomarte el pelo para hacerte un cariño, nunca, en cambio ponte tu, con mi papito si, yo lo viví eso, entonces por eso yo siempre les digo a mis hijos que los amo, encuentro que es importante que una mamá, un papá, le diga a un hijo te amo, te quiero, te...no se po de repente uno ve así.....yo no po, por ejemplo si el Javier quiere ver televisión y nosotras estamos en el living y el quiere ver algo, el pregunta primero si puede, yo siempre le digo, tu que crees, es que no se po, es que crees, que puedes ver televisión si estamos tu hermanita y yo viendo televisión aquí, creo que no y que deberías hacer, ir a mi pieza, es que no quiero estar solo, entonces mi hija, ya ven siéntate aquí, que querí ver, entonces el sabe cuando puede...tener un dormitorio donde estabas sola y llegar a una casa donde en un dormitorio dormían tres, entonces como que te sentí como que yo no entro ahí, como que siempre soy diferente, en mi forma de pensar, en mi forma de ser es diferente a ella, por eso te digo es fácil quedarse en la casa, eso

Usted dice que hay una diferencia en esto de la crianza de su hija con Javier, que había estado menos tiempo con su hija, pero relata que trabajaba tarde, llegaba muy temprano y sin embargo estaba con ella

Pero no es lo mismo, no es lo mismo a que estés un fin de semana, una navidad, un año nuevo con ella, esperar ponte tu las 12 de la noche, esperar que llegue el viejito pascuero, yo no estaba tenía que trabajar, porque yo soy administradora de casino, entonces yo siempre tenía que trabajar, sobre toda para esas fiestas, que para mi me significaba mas responsabilidad, que para cenar todo, tení que trabajar una semana antes de la fiesta, por eso te digo no es lo mismo estar tranquilamente haciendo tareas, enseñándole a recortar, a pintar, que lo hiciste mal lo borramos, que lo hacemos de nuevo, no po si la hija sabia que ella tenía que hacerlo bien, por que ella sabia que a la hora que llegara le revisa la mochila igual, en cambio con Javier tengo más tiempo, pero no por eso la hija...hasta ahora la hija no me ha reprochado eso, no me ha dicho, claro que con él tení más tiempo que lo tuviste conmigo, de hecho de repente yo pa' estar un poco mas de tiempo con ella la iba a buscar a la casa y la llevaba para el trabajo, por ejemplo el domingo para estar un rato más con ella, y estaba con ella en el trabajo, con el Javier no po, con el ha sido todo diferente, son diferencias...claro que yo estoy más vieja también, estoy más...ya no tengo 20 años como cuando tuve a la hija que miraba todo mas superficial, o sea no tan responsable como ahora, a parte que tenía a mi esposo y yo sabia de repente que si llegaba a fallar en algo él estaba ahí, pero ahora no po, no me puedo dar el lujo.

Usted dijo que con su hijo no ha tenido dificultades en relación a su enfermedad, como fue en relación al cuidado de su hermano que tenía hemofilia, tuvo dificultad

Si, una vez mi hermano se cayo, se hizo un huevo que parecía un unicornio, una cuestión así de grande, porque gracias a Dios no se revienta y ahí me echaron la culpa a mi, que por mi culpa se había caído, o sea los niños se caen cuando se tienen que caer, o sea estés tu o el que este al lado, si se va caer, se va caer igual, entonces el hecho de tu sentirse responsable de tu hermano es como imagínate, en que se me cayo el hermano, en que lo llevaron al hospital, en que lo vio la doctora, en que pensó que mi papá le había pegado, o sea fue un rollo más o menos grande, entonces fue como diferente, fue como demasiada responsabilidad para una cabra chica, un niño mas encima enfermo, porque mi hermano era de esos que pasaba una semana en la casa y un mes

en el hospital, mas encima que justo se cae y estas tu con él, entonces fue difícil, ahora tenemos el....., el Javier tiene profilaxis dos veces a la semana, que disminuye un poco los golpes, pero con el Javier ha sido diferente porque no lo he tratado como una enfermedad como uy pobrecito no puede hacer nada, al Javier no le pasa eso, a mi hermano ponte tu quería andar en bicicleta y teníamos que andar todos corriendo al lado de el para que no se fuera a caer, el Javier no, quiere andar en bicicleta tiene las ruedas al lado, se cayo se tendrá que parar, o si no, no anda mas en bicicleta, pero mi hermano no po, había que estar prácticamente como guarda espaldas al lado de él para que no se fuera a caer, de hecho mi hermano me dice...bueno ahora el tiene 34, me dice que diferencia hay entre cuando yo era chico a con el Javier, ponte tu, tu venia antes al hospital para que le pusieran una bolsita de sangre directamente, ahora no po, tu lo trai, te lo revisan todo, lo tienen en observación y después pa' la casa

Usted trabaja. ¿El horario hoy día como es?

Hoy día yo entro a las 10 y salgo a la hora que me quiera ir, el horario me lo pongo yo.

Entonces en un momento su mamá cuida a Javier y después sigue usted

Generalmente yo llego a las 6:30, 7:00 a la casa, pasan a buscar al Javier al jardín y y me vienen a buscar a mi y después para la casa, en que me vaya a la casa que lo tengo que bañar, cambiarle ropa, ponerle pijama, jugar un rato y acostarse como a las 10:30 y a al otro día igual, por eso a lo mejor para mi habría sido como desligarme un poco del Javier, haberle dicho a mi hija, tu hoy día salí a las dos de la universidad vay a buscar a tu hermano te preocupai de el en la tarde...yo le digo tu eres hermana no mamá

Su mamá ya no trabaja

No, ya no trabaja

Ella ha tenido dificultades con Javier

No, no ha tenido...por eso te digo que con la enfermedad de Javier como que ya estamos.. de hecho tiene mas problemas con mi sobrino, porque mi sobrino vive con ella, tiene mas con el que con el Javier, el es súper porfiado tiene 15 años y él problema que tiene es hermatrosis crónica a la rodilla, entonces como es porfiado, entonces, ponte tu hoy día amaneció con la rodilla así de hinchada, entonces...a parte que mi hermana nunca le puso...no es como te dijera yo...que el Javier se cae y yo parto al tiro al hospital, sea grave sea leve, no importa, yo parto al tiro al hospital con el, entonces yo tengo, ponte tu...mi hermana no, se cayo y ya, como a la semana después lo lleva al hospital, por eso el tiene problemas a las rodillas porque son mas deja.

9.2. Anexos 2 Categorizaciones

9.2. CATEGORIZACIONES DE ENTREVISTAS

Entrevista: Viviana

Citas textuales	Tópico	Categoría
...Con José yo he aprendido mucho, yo creo que asumí la enfermedad de José... la asumí como un aprendizaje...	La enfermedad asumida como aprendizaje	Posición de la madre
...yo siento que el José llegó justo en el momento en que demasiado alto volábamos con mi esposo, con dos hijos sanos, los dos trabajando y me refiero a volar alto en el sentido que tu te proyectas como familia, como persona, en tener un estándar de vida bueno, con casa propia con auto con... que sea un llevar bueno en la vida.	Proyecciones de la madre afectadas por la llegada de un hijo enfermo.	Posición de la madre
Y te encuentras con que de repente te nace un niño con hemofilia, que es una enfermedad que muy pocos conocen, entonces el miedo que a ti te... te invade es tan grande, porque te dicen, oye tu hijo esta en riesgo de vida, se golpea la cabeza y se muere y eso es el dolor más grande y la forma más terrible en que tu te enteras de su enfermedad porque como te digo, si te dicen eso, el asumirlo es un trauma demasiado fuerte...	Sentimientos de miedo, temor ante la posibilidad de muerte del hijo al enterarse de la enfermedad	Posición de la madre
...si yo te digo que mamá, muchas de nosotras pasamos en la primera etapa por una entrevista en carabineros por agresión al niño, porque como no se sabe, uno no tiene idea, tu te encuentras con la hemorragia, lo llevas al médico y el médico te explica que esto no, no es normal, yo llegue a parar a la católica y lo pasaron al tiro a carabineros por la cantidad de hematomas y la anemia severa que tenía y la anemia estaba llegando...un pelo más y se moría...	Antes de que se detecte la enfermedad, se piensa en maltrato por parte de la institucionalidad.	Posición de la madre
... entonces tu pasas por este proceso de shock y después ya te has ido...(dejando) te explican más o menos de que se trata y tu desde ahí para adelante empiezas a cambiar todo, o sea, yo mi experiencias con dos niños normales, cambiar toda la estrategia...(.), te fijas...	Establecer cambios de estrategia de crianza a partir del conocimiento de la enfermedad	Posición de la madre
... porque los niños en si, sobre todo los varones, son muy brutos, no tiene mucha tolerancia uno como..., los golpes van y vienen siempre.	Los niños son brutos, no tienen tolerancia	Posición del hijo
Mira, de partida yo siempre fui súper buena para jugar a las muñecas, o sea, a mi siempre me llamó mucho la idea de tener hijos, ahora no veinte hijos, mi marido quería tener cuatro. Pero si niñas porque me gustaba mucho el tema de las muñecas y mi actividad física siempre me llevo a ser súper vital, moverme, compartir con niños o sea en este ambiente me moví, después me case.	Siempre le llamo la atención tener hijas.	Transgeneracionalidad
... nació mi primer hijo era hombre y yo te juro que creí que iba a ser maricon, porque estaba acostumbrada con niñas, entonces cuando me nace un hombre, y te day cuenta en el camino que los niños nacen y se crían prácticamente solos, como debe ser...	Los niños nacen y se crían prácticamente solos	Posición del hijo
...o sea el tenía actitudes de niño varón y fui aprendiendo con él, como era estar con..., a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto más la idea de niña y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entretenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien...	Aprendizaje de la madre respecto de la crianza con hijos varones	Posición de la madre
...o sea el tenía actitudes de niño varón y fui aprendiendo con él, como era estar con..., a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto más la idea de niña y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entretenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien...	Deseaba tener hijas, pero considera o justifica que los hijos son cariñosos con la mamá	Posición de la madre
Y después nace Maximiliano, otro varón, que yo ya esperaba, y para mi mucho más cómodo, el tema de la ropa, de la pieza y todo, bien. Pero no esperaba a José, mala cueva, increíblemente pero no lo esperaba porque yo con dos hijos en ese momento me sentía cómoda y cuando nace José...	El tercer hijo no era esperado, se sentía cómoda con los dos que ya tenía.	Posición de la madre
...fue una etapa de mi vida bien divertida, porque mi marido había renunciado a su trabajo, estaba sin pega y yo había cambiado de rubro,... yo dije el... va a se visitador medico y yo me entero en enero que iba a tener este hijo. y ... enero, yo estaba esperando en febrero entrar a la nueva pega y no me podía presentar con un embarazo, entonces tuve que rechazar, los dos quedamos como stanby... mi marido sin pega yo sin pega y con el embarazo y dos hijos	A causa del embarazo rechazo un trabajo.	Posición de la madre

más, esa parte nos costó un poco como adaptarnos, pero con la ayuda de la familia, por aquí por allá, mi marido volvió a encontrar pega bien.			
Y pude asumir mi embarazo bien y luego cuando nació José yo dije lo voy a dejar como un año más o menos, con licencia, había yo entrado a trabajar, pero me iba a dar como un año con el y de ahí iba a partir nuevamente con el trabajo de Profe y bueno, si se presentaba la oportunidad de otra pega bien, pero me di cuenta que después ya iba a ser imposible...	Después de tener a José se dio cuenta que era imposible volver a trabajar.	Posición de la madre	
...o sea de partida cuando José llegó acá 6 años, llegó el José al Calvo Mackenna y no estaban los medicamentos que hay hoy día, se transfundía vía crío que se les llama, que son unas bolsas que se descongelaban, que es por goteo, entonces la transfusión demora mínimo 3 (13) horas que hay que estar ahí, yo nunca quise colocarle el medicamento a José, yo se lo compraba, le compraba el medicamento que usan actualmente los niños, era carísimo, pero a mí me daba mucha más seguridad que estos otros medicamentos, el problema que tienen es que no tienen la (¿tunalidad?) suficiente como para darte la confianza de que de no agarrar una hepatitis, no se va a agarrar un chagas, otra enfermedad que tenga que ver con la sangre, te fijas...	Temor por los procedimientos médicos de la enfermedad.	Posición de la madre	
Claro, o sea, yo creo que el mejor aprendizaje para mí ha sido, yo como te decía al principio como cualquier matrimonio, yo creo, que se casa, de volar, rápidamente conseguir muchas cosas materiales más que nada, como que las cosas materiales te dan por ende el bienestar de familia y tu dejas como de lado muchas cosas, la hemofilia o sea significo que llegara a esa altura a la casa, fue detenerse y pensar que tenía ahí, que era un ser humano que yo tenía que estar pendiente de él las 24 horas, te fijas, y eso me detuvo a pensar que todas las cosas que recibía o que podía dar era una cosa grande, entonces yo creo que por eso que también que me asumi, en este cuento de formar una agrupación...	La enfermedad como un aprendizaje que le sirvió para "aterrizar".	Posición de la madre	
...físicamente, como yo más o menos, o sea bien, siempre uno espera que los hijos salgan sanos eso no lo niego, o sea yo creo que cuando tu asumes un embarazo, lo único que pides, seas creyente, sea a las estrellas a Dios a lo que sea, es que tu hijo sea sano cualquier mamá es lo único que pide, en cuanto a que tenga los ojos verdes, grandes, moreno, da lo mismo, en serio, porque es como irrisorio para una... (...) nace chico y tu lo primero que haces lo miras, en serio, como que viene enterito y tu te veí como mamá, que rico el guatón nació bien, te dicen los doctores, esta bien, esta sanito, se nota que cumplió su periodo de gestación bien y tu te quedai como feliz...	Cualquier mamá lo único que espera es que su hijo nazca sano	Posición de la madre	
...y cuando yo asumía que iba a tener una niña, yo creo que era como un cuento personal porque a mí me gustaba mucho como te digo el tema de las muñecas, de peinar, yo tengo sobrinas mujeres, vivía peinandolas, pero era más que nada en ese contexto...	El tener niñas como un deseo personal	Posición de la madre	
Ahora cuando nació el Eduardo igual entretenido, sea como niños, en general los niños son entretenidos y hoy día es el que me causa más traumas, porque por mucho tiempo, si hay algo que yo tenía que evaluar en toda mi historia de José, se podría decir el libro, el título, es que esta vocación hacia el niño enfermo me llevo un poco a dejar a los otros dos que yo tengo (...) un poco de lado aunque uno no quiera pero los niños son tan perceptivos, tan suavecitos tan sensibles...	La vocación hacia el niño enfermo lleva a dejar de lado a los demás hijos	Posición de la madre	
...por ejemplo que a mí me paso es que nadie me ayudaba con mis hijos yo trataba de tomar una persona que se quedara con ellos y nadie lo asumía porque yo tenía un hijo enfermo, entonces de tu chico es tan peligrosa que si se pega y sangra, le van a echar la culpa a la persona entonces nadie me quería ayudar con el niño y el mayor mto tenía 6 años y el otro tenía 4.	Nadie quiere asumir el cuidado de un hijo enfermo	Posición de la madre	
...entonces yo que hice, me cambie al lado del colegio que los tenía y el mayor... tu te vas a encargar de ver a tu otros hermanos de ir a buscarlos de repente al colegio, o sea, ellos caminaban y la... calle ni nada, era como una casa a otra... pero el sabía que tenía que ir a buscar a su hermanito traerlo a casa, darle la leche, que yo dejaba lista y quedarse ahí hasta que yo llegara viendo tele. Hasta que pude conseguir una persona que trabajara medio día y ella asumía de ir a buscar al niño, darle la once pero después si iba, entonces el tenía que quedarse ahí con su hermanito...	El hermano mayor debe encargarse del cuidado de los hermanos menores	Posición del hijo	

...y eso inconscientemente para un niño es una carga pero súper grande tan grande, no te digo que hoy día mi hijo mayor se disparo, o sea de ser alumno responsable de 7 en el colegio, de ser un niño como bien educadito, todo ahora... he tenido problemas hasta, hasta con la autoridad, entonces fuerte, más que el José me ha causado dolor.	Para un niño es una carga hacerse cargo de sus hermanos y es algo que a la larga le produce dificultades	Posición de hijo
Porque igual una enfermedad de un chico te causa dolor, o sea con lo que hablaba denantes que tu no te esperas... (...) tu no te lo esperas, no esperas un hijo enfermo, entonces cuando te dan la noticia... para toda la vida, te fijas que grande la proyección, toda la vida tu hijo enfermo, ahora lo bueno es que a medida que los niños van creciendo van siendo autosuficientes....	Las madres no esperan hijos enfermos.	Posición de la madre
...el doctor Mario Donoso, que es el encargado hoy día de todo lo que es la parte hemostasia del ministerio de salud y el me dijo, tu tienes que criar a un niño normal, no tienes que criar a un niño dependiente porque o si no toda la vida va a estar pegado a ti, no lo vas a dejar crecer por el temor a que le pase algo, entonces lo que tu tienes que hacer es tratar que (...)... el medicamento el día de mañana se va a desarrollar, se va proyectar como persona con lo que el quiera hacer, pero no va a tener dos cargas en el camino y eso es lo que yo asumí al pie de la letra y eso también me llevo a aceptar que... (...) tenga la hemartrosis...	Asumió que se debe criar a un hijo enfermo de forma normal	Posición de la madre
...porque yo como mamá decía no, el niño puede correr, corría, se cayó ... ahora eso no significa que yo asumiera a ... pobrecito, no tu te quedas sentado, como yo veo que muchas madres son, hay madres en el grupo en general, padres que ...son muy, muy aprensivos, muy, o sea el niño no puede caminar tres pasos si la mamá no le da permiso y eso....	No victimizar al hijo enfermo	Posición de la madre
...y a mi me impresiona mucho, yo estuve yendo los últimos meses a las reuniones de los adultos, de los hemofílicos del salvador y a parte de ver a todas las personas con muletas, con sillas de ruedas, te das cuenta también de algo que no debiera... (...) como mujeres mayores, mayores o sea yo te digo 10, 15 años mayores entonces es como pierde la mamá asumir otra mamá eso... yo no lo quiero....	Al ser adultos los hemofílicos buscan mujeres mayores que reemplazan a las madres	Posición de la madre
...sin problemas en el colegio bien y a mi me da gusto, lo he hecho bien.	Justificación de su rol de madre	Posición de la madre
Fijate que ahí tu sentí por que... cuando a mi, te dicen que teni un hijo hemofílico y la madre es portadora, y eso es lo peor, porque ahí uno dice chuta, uno que no tiene hijos enfermos y más encima que me digan que tu como portadora se lo transmitiste, es una mochila grande de llevar, ahora igual te hacen, me hicieron exámenes como tengo dos hijos varones más, para saber si alguno tenía también algún grado de hemofilia a lo mejor leve y gracias a Dios ninguno y a mi me sale un porcentaje normal del factor octavo, entonces tampoco es muy, la portadora, ahora eso no significa que yo me sienta como liberada, no...	Saber que la madre es la portadora y la que transmite la enfermedad es lo peor	Posición de la madre
...se produce como un proceso de mutación genética, y asumí que ya, yo se la transmití, como transmitirle las uñas frágiles, como transmitirle el pelo oscuro, te fijas, para mi no causo mucha relevancia...	No le fue relevante para ella saber que le transmitió la enfermedad a su hijo	Transmisión de la enfermedad
...pero con el Eduardo si siento esta como entre comillas culpa, porque estuve el año pasado todo el año con el psicólogo con él, dentro de la cosas que me pidieron en el colegio y aunque te dicen: no porque tu tienes que entender que las razones es que tu te encontrabas como mamá no podías abarcarlos a los tres juntos y echarlos a los tres en un saco, tu tenias que tratar de ver que tu hijo mayor de repente tuviera que asumir más que el del medio un poco pa' ayudarte...	Siente culpa por haber dejado a sus hijos sanos de lado y por haber dado la responsabilidad al mayor de cuidar a los menores.	Posición de la madre
...pero le digo porque si tu analizas desde el punto de vista Eduardo, que es lo que a mi me causa pena, es pensar que claro a sea el Eduardo a mi nunca se me enfermo, tuvo adenoides que lo opere cuando tenía como 5 años y ni siquiera cuando, cuando ya había nacido el José pero de ahí nunca más yo recuerdo del Eduardo que tuviera que correr con el al medico, entonces yo asumía que el ni siquiera se enfermaba para no ser una molestia dentro de todo este caos... que (...)... y hoy día que se enfrenta a la etapa de la pre adolescencia, es todo lo opuesto o sea si yo le digo porque andas con los pantalones abajo, porque me gusta, el pelo largo, no tenía ningún cuaderno, ninguno, agresivo total o sea, hemos tenido...	El hijo mayor ni siquiera se enfermaba para no ser una molestia y hoy es rebelde	Posición del hijo

...todo es que de alguna manera, estubo durante todo este tiempo.... piensa que si tu te quieres, eso proyectarlo. o sea, esa fue mi cartel, durante todo este tiempo y siento que es lo que va a ser, respeta al otro, te fijas, y el con este cambio...(...), todo lo contrario, ahora igual este año, como te decía, en el sentido que estuve con psicólogo, la psicóloga igual me decía de a poquito vas a ir nuevamente retomando por que tenía que hacer crisis en algún momento, que esta carga es un esfuerzo para todos, y te va a hacer crisis el de en medio y que bueno que sea en esta edad.	La enfermedad es una carga, un esfuerzo para todos...	Posición de la madre
...constituye una familia, a pesar que nunca habia constituido otra familia pero igual es compararte con otras familias pero igual es estas familias pero igual en estas familias donde existe un hijo donde por ejemplo, si vas a jugar fútbol que lo hagan pero no cuando este José porque yo decía, pucha, si esta José porque yo decía, pucha, si esta José traten de jugar juegos de mesa tratemos de jugar otro tipo de juego te fijas, porque pal José también es triste decir y yo puedo jugar fútbol, entonces ellos en general nuestros hijos han tenido su espacio con sus amigos en el colegio afuera, pero en la casa tratábamos de hacer que fueran en común para todos siempre que no tuvieran que ser actividades de choque de agresividad y eso no es como normal en las casas, que en una casa si hay que pegarse puñetes entre los hombres, a sea mi marido me decía, oye yo tenía unos compañeros de curso que se agarraban a combos aquí en el colegio y ni un drama, yo no podría tampoco oye péguense, te fijas....	Hay que buscar en la casa actividades en común, donde no haya violencia a pesar que la violencia es normal en los niños	Posición de la madre
...por que si, a pesar que el José siempre, ellos son muy inteligentes manipulan su enfermedad, entonces igual, ah me queri pegar, pégame y es como el cuento que tu como papá quiere impedir porque un combo al José le significa que incluso, hasta hospitalizarse no es una cosa simple, porque tu sangras al caminar, tu cuando caminas sangras, hay vasitos tuyos que van....	Los niños manipulan la enfermedad	Posición del hijo
...oye sabi cálmate, porque es muy acelerado también, leamos, veamos tele yo era de las típicas familias cuando los niños eran chicos, que salimos mucho los fines de semana íbamos al cajón del maipo de vez en cuando y me gustaba escalar cerros, cuando nació José , ya no hacia eso, si íbamos al cajón del maipo de vez en cuando, pero a tenderle con el chalcito y a comer huevos duros ahí no ma, tu vai como un cuento como familia porque en realidad todo el mundo te dice, el mismo te decía, no mamita trate de llevar una vida normal, pero normal, cuales son los parámetros de normalidad con este tipo de circunstancias, como... como complicado...	Cambiar estrategias de crianza	Posición de la madre
...yo no digo que me preocupaba siempre que, los niños tuvieran...pucha eh...su espacio, tanto físico como, su espacio de ellos como personas, también, ponte tu, hay algo que yo deje de hacer con ellos, que yo tenía espacio con ellos, yo salía mucho con el mayor, después otro día salía con el otro más chico, con el de al medio, pero después cuando nació el José eso se perdió también, salía siempre con el más chico pero no salía porque iba a ver una película sino que salía al hospital....	Cuando nace José deja de lado a sus otros hijos.	Posición de la madre
...porque yo no iba a volver al hospital, yo tenía claro que pa' mi, ya no más, llega un tiempo que te satura te ahoga el hecho de que tu vida sea hospital y casa, y para llegar prácticamente a dormir, o a ver muy pocas cosas de los otros niños porque estas súper re-ocupa, o sea, eso fue en un momento premio porque hoy día la cosa anda pero... (...) el hecho que los medicamentos estén aquí, que la doctora se haya preocupado un poco de entregar un poco de medicamentos para la casa, entonces hoy día por ejemplo, no vengo al hospital como venia antes, porque el medicamento me lo dan para la casa, entonces tenía que inyectarlos... por ejemplo un tratamiento profiláctico... (...) entonces eso también te ayuda un poco a este rol de estar 100% dependiendo de un establecimiento de un medico, de una droga.	El ir constantemente al hospital satura, ahoga.	Posición de la madre
Lo que pasa es que es así, es transmisión madre hijo genéticamente, lo que pasa es que la hemofilia se salta tres hasta cuatro generaciones porque el hombre lo lleva, si el hombre tiene una hija mujer, la hija mujer es portadora, si la hija mujer es portadora y tiene niñas, tiene hijas portadoras, si ella tiene hijas, tiene hijas portadoras, si esa hija portadora ultima, tiene un hijo varón en el se desarrolla la enfermedad y han pasado tres, cuatro generaciones, entonces yo trate de buscar también eso, pero tu llegai hoy día a la tercera generación a sea a mi bisabuelo y ya pa' delante no tienen idea lo que paso, pero lo... o sea teóricamente la hemofilia es hereditaria, y es portadora 100% la	Transmisión de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad

mujer, se habla de una mutación por qué, porque se han saltado tantas generaciones...	Las futuras generaciones de hemofílicos son más afortunadas por el avance de la ciencia	Transmisión de la enfermedad
...ahora también tenemos nosotros algo en contra, lo que hoy en día las futuras generaciones no van a tener, porque antiguamente se moría la gente y nadie sabía, mi papá viene de linajes, son gente de campo, mi papá tiene 78 años de vida, o sea se le podía haber muerto un hermano de una hemorragia por un golpe, pero todo el mundo le hecha la culpa a la hemorragia, pero nadie a lo mejor piensa que era un hermano posiblemente hemofílico, te fijas porque eso también hoy día con el avance de la ciencia con la ... con todo el tema de educación, no teni tanto ese problema hoy día igual sabemos que existe mayor posibilidad de saber de que murió realmente la persona.	Saber la noticia de la enfermedad es súper fuerte, las madres se quieren morir.	Posición de la madre
No yo creo que con... después... cuando a ti te dan la noticia te queri morir no más, eso es evidente, porque como te digo o sea todos dicen lo mismo uno quiere un hijo sano, entonces la idea que te dicen, tu hijo es un hijo porque a mi la noticia me la dieron altiro, su hijo tiene hemofilia, hemofilia moderada a grave tiene un dos por ciento y para que sea una persona normal tiene que tener más de un 75%, entonces 2% no es nada y tiene que cuidarle la cabeza la rodilla, los codos por lo tanto usted tiene que ponerle casco, coderas rodilleras, no llevarlo a lugares grandes sino que mantenerlo en un sitio cerrado ojala acolcharle los lugares, entonces tu deci que monito de que zoológico tengo, y no, te queri morir o sea yo me la lloraba día y noche, súper fuerte, súper fuerte...	Un niño enfermo donde mejor se puede desarrollar es en una familia con buenas bases, ya que el problema de la enfermedad es que la madre por su sentimiento de culpa absorba al hijo y se olvide de sus demás hijos y de su pareja	Posición de la madre
...entonces me acuerdo que fui y el doctor Donoso me explico un poco el tema de la genética que va en el gen X la enfermedad por lo tanto es la mujer la que la transmite y después de eso me dice te quiero ver la otra semana o dos días más, con tu marido y voy con mi marido porque el tenía que explicarle todo y lo primero que nos pregunta es como están nuestras relaciones sexuales, entonces nosotros nos miramos y dijimos bien, no pero bien, bien, nosotros nos miramos porque después nos cito con un tipo y hablo con cada uno de ellos, pero siempre que nos citaba era el tema, de cómo estábamos nosotros como pareja y a mi eso me llamaba profundamente la atención porque yo decia el hematólogo, en que le tiene que preocupar, es como esta el niño y te hablaba como estábamos sexualmente y después un día el fue súper claro porque decia un niño con una enfermedad en donde mejor se puede desarrollar es donde hay una pareja de una familia establecida y con bases buenas, no en una familia que se empiece a deshacer porque el mayor problema de esta enfermedad es que la madre por su culpa absorba al chico se olvide que tiene pareja, se olvide que tiene otros hijos y al final termina sola con el niño...	Las madres se avocan cien por ciento a los hijos enfermos incluso hasta cuando son adultos	Posición de la madre
...y la mayoría de las madres... tu vas al salvador y ahí hay un montón de niños o sea de hombres, te das cuenta que todavía vienen con las madres, hombres de treinta, cuarenta años, se avocan cien por ciento a ellos, en cambio si tu me dices que estas bien con tu pareja... (...) esto es parte de... (...)pero tu también tienes otra vida, tu vida de mamá, tu vida de pareja tu vida profesional incluso, y ahí tu entiendi que es bien importante...	La pareja dispuesta a ayudar en un cien por ciento	Posición del padre
...gracias a Dios yo tengo una pareja súper dispuesta en ayudar, asumiendo 100% bien el cuento con sus otros dos hijos impecable, a pesar que el cuento de su hijo mayor lo ha desestabilizado un poco porque no se esperaba, pero también ahí...	Se olvida que no tan solo es madre de un hijo enfermo	Posición de la madre
...porque a uno se le olvida, también se olvida de esa parte, porque uno sigue siendo no la mamá de un niño enfermo sino que tu eres, Viviana eres la mamá de dos niños más, eres esposa de tal persona y tu además así clases de educación física, en algún momento teni que retomarla	A causa de la enfermedad su hijo se podía morir en cualquier momento, ante lo cual preferiría morirse ella	Posición de la madre

... te fijas en ese cuento yo sentía como mucha pena mucho dolor y siempre me cuestionaba que yo tenía dos hijos sanos, o sea que cualquier persona se podría hacer cargo de estos dos hijos sanos, mis papás, mi esposo, pero mi hijo enfermo quien lo iba a asumir, era un niño tan frágil como un cristal entonces era este llorar, llorar, llorar, porque yo decía se me muere...	Cualquier persona se puede hacer cargo de los hijos sanos, pero de su hijo enfermo solo ella puede encargarse	Posición de la madre
... si un día se pega si un día yo no estoy ahí, yo creo que por ahí está el (¿tejió ido) que pasa si yo no estoy ahí y el niño se golpea en la cabeza, un niño que todavía no sabe hablar bien, se muere, entonces era como ese sentimiento encontrado de mucha pena, de mucha angustia, de no estar ahí en el momento de no estar...	Temor de dejar a su hijo enfermo solo y no estar en caso de que le ocurriese algo	Posición de la madre
... y eso me llevo también un poco a una depresión, pero no un a depresión como las comunes que las personas se meten pa' dentro lloran, no sino que a mí me vino de partida ... un sistema de... (...) (crisis de rabia...) me llene de una alergia que es súper extraña pero que es nerviosa y era debido a que ... (...)... y el medico me explicaba tus defensas están tan bajas y es por el sistema nervioso que te estai agarrando todo del ambiente, ahora que me empezó a ayudar a salir de este cuento, bueno el tener acá en el hospital el medico tratante del niño, las doctoras...	Producto de las conflictivas tuvo una crisis nerviosa	Posición de la madre
... esto es como muy confidencial la doctora Cavieres es una persona muy dura, a mí honestamente al principio me daba mucho miedo llegar con el José con algún golpe y enfrentarla, porque ella le echaba la culpa a la mamá, pero mamá donde estabas tu, te fijas, entonces me va a decir eso y yo me voy a morir porque lo único que te daba era pena, realmente donde estaba yo...	Sentimiento de pena y culpa por sentirse cuestionada en su rol de cuidadora	Posición de madre
... se meía mi marido, el entraba con la doctora, y como que a mí marido le daba lo mismo, doctora aquí tiene un hematoma, a ya si, yo sentía que había una diferencia entre como trataba a los papás y los niños...	No hay cuestionamiento al padre por los cuidados	Posición del padre
... aquí hay mamá que tienen testimonios de que se sentían más mal, no tanto por el hecho de que el niño se golpeara, tuviera un hematoma, sino por el hecho de cómo la iba a tratar después la doctora tratante.	Incomodidad de las madres por sentirse cuestionadas en su rol de cuidadoras.	Posición de la madre
Me daba pena, o sea yo no podía entrar, lloraba trataba de inventar cosas que no fueran, por ejemplo, no, fue un niño, y yo sabía que no era así honestamente el José se había golpeado, no se poh saltando arriba de una silla, pero si yo decía eso, mamá que irresponsable... me daba mucha lata porque igual sentía que estaba ahí poh, entiendes, o sea igual me daba cuenta que yo igual estaba, pero me sentía tan...	Cuestionamiento de su rol de cuidadora	Posición de la madre
... y todo el mundo te dice oye si es niño, no lo podi tener amarrado y claro es cierto y por otro lado te cuestionai, es verdad, no lo podi tener amarrao, que queri lograr un cabro chico apollorado al lado tuyo... como... de repente ... y después tu deci que ridículo, si el cabro se cayo, se cayo o sea na que ver tampoco, y sueles tu enfrentar como esos miedos que te decía, y le decía se cayo solo doctora, se puso a andar en bicicleta no me hizo caso y se callo, a ya me dijo, te fijas empecé a lograr como otra convivencia con la doctora...	No se puede tener a un niño amarrado. Aunque se pretenda cuidarlo siempre esta el riesgo de un accidente que no se puede evitar.	Posición de la madre
... lo importante es tu habi y eso significa también, es como divertido, tu te poni también tan monotemático que esta las amistades que tienes, nadie quiere escuchar de enfermedad grave ni de hemofilia, ni que le pasa a tu hijo, pero es súper bueno como terapia hablar del tema hasta que te cansi yo creo que es súper bueno, es bueno establecer de que... oye teni un hijo enfermo y teni que vomitar, teni que vomitar que te molesto que te dio pena...	Es importante hablar de la enfermedad porque es una forma de desahogarse	Posición de la madre
... y que te vay a tener que acostumbrar porque teni que seguir con el cabro, informarlo y tenerlo hecho un hombre y manera en el futuro el si tiene hijos con hemofilia tu estar ahí como abuela y que el sea un gallo desarrollado de tal manera que a sus hijos le transmita tan bien esa (cualidad) que la vida tiene que seguir que es una limitancia, si, pero tampoco es 100% la negación del ser humano	La enfermedad es una limitación, pero hay que estar informado para que se desarrollen de buena forma	Posición de la madre
... al contrario tiene una mente brillante, yo te digo que el José en el colegio ya paso a tercero básico y en segundo yo creo que habrá faltado al colegio el 70% a clases y los profes te dicen el llegaba, miraba lo que estaba explicando el profe, iba partiendo, que le explicara y rápidamente entienden yo creo que es por lo mismo porque ellos viven en una	Los niños hemofílicos maduran más rápido	Posición del hijo

realidad distinta de los parámetros de su edad y que se trasmite el desarrollo, como ma, ma rápido, tienen una madurez más rápido, entonces gano el premio al esfuerzo ponte tu, y eso yo lo valoro, te fijas que de alguna manera el cabro se porte, te fijas, seguro y lo que pienso que no ha logrado las mismas metas al tiempo del resto de sus pares pero las logro y eso es importante...		
Antes yo creía que era más fácil, hay una frase que dice nadie te enseña a ser papá, pero uno cree que es fácil o sea uno siempre siente que mientras sean chicos uno esta ahí para resolver un montón de problemáticas y a medida que van creciendo las problemáticas se van haciendo mayores y uno trata de estar siempre ahí y de ayudarlos yo creo que eso me pasaba antes, creer que el tema era más fácil o sea uno como adulto siempre le tiene muchas cosas que entregar y bien poh, yo sentía que yo era una mamá dispuesta, una mamá que aceptaba de manera bastante buena su maternidad yo tuve mi primer hijo a los 24 años ya estaba egresada trabajando sentía como que era bueno y me sentía muy segura y bien, bien, bien como mamá...	A medida que avanza la maternidad las problemáticas se van haciendo mayores	Posición de la madre
...después yo me sentí que no tenía esta madurez o más que esta madurez el conocimiento de estas cosas entonces esto causa un poco de inseguridad de repente de cómo va a ser más adelante que es lo que me producía al principio a mí el José cuando yo decía pucha y si se me muere que iba a hacer y ahí si se hace un corte en la cabeza y yo no lo se, la inseguridad te desestabiliza un poquito y sientes como de repente va ser mucho más tortuoso y de hecho lo es o sea no es fácil, no era tal como yo lo esperaba no ha sido fácil, porque no tan solo repercute en el hijo enfermo sino que....	Inseguridad del futuro, ya que va a ser mucho más tortuoso	Posición de la madre
...me di cuenta que tengo dos hijos más que es súper importante independiente que no solamente lo más importante es que ... (...) sino que como persona necesitan de un, que este ahí y eso me ha significado tener hoy día tener la visión... familia tengo más de 40 años de verlo con más madurez y tratar de afrontarlo de la mejor manera posible yo creo que igual me apoyo el tema de... de José...	Los hijos necesitan que los padres estén ahí.	Posición de la madre
...de compartir con madres cada una tiene como su estrategia, y a mí me da como risa de repente porque las madres te dicen, no yo la cachetie desde el primer momento en que salió de la casa a juntarse con el pololo, yo quedo así como.... o sea en mi vida fue siempre, oye fuera la violencia, te fijas por el hecho de tener un hijo enfermo, y tu das cuenta que la gente sigue actuando igual, o sea que pena o sea que fuerte, bueno pero eso también te ayuda, te ayuda en el sentido que te llegan otras visiones de otras personas que también viven un poco la realidad que tu viví en ...	La violencia esta fuera de su vida por el hecho de tener un hijo enfermo.	Posición de la madre
...ahora yo no me siento mal al contrario me siento muy contenta y a veces me he cuestionado tener otro hijo, pero en algún momento lo desee...., me siento contenta porque, mira fíjate que la pena que me causo mi hijo mayor que te decía que había sido como una pena que fuerte porque yo sentía que el lo tenía todo, todo y aún así estaba mal y eso me causo pena, pero fíjate que lo he hecho bien y eso me da mucha alegría a pesar que uno no tiene la experiencia de estos cambios, el hecho de sentir que Eduardito confía todavía en mí me cuenta sus cosas realmente no son tan terribles o sea que use el pantalón abajo, y ellos...	Se siente contenta y que lo ha hecho bien como madre porque tiene la confianza de su hijo mayor, a pesar de la pena que la hizo pasar,	Posición de la madre
... resulta que es terrible si tu mirai caso todos los cabros andan igual que es parte de su forma de crecer de la moda de lo que sea... y el chico igual sigue siendo un cabro que confía en ti y eso es bueno sentí que esta ahí, a pesar que tu creí que no esta ahí por las reacciones que tiene esta ahí, con el del medio me pasa lo mismo, yo estoy con mucho cuidado por ser el hijo de al medio porque siempre hay como un mito que el hijo del medio no sabe si es de acá o de allá entonces si me divido con el mayor y con el más chico estoy ahí y eso me da alegría...	El hijo del medio no se sabe si es de acá o de allá, se divide entre el mayor y el más chico	Posición de la madre
...hoy día ya puedo empezar a trabajar y eso también es un estímulo súper significativo que eso y liberando un poco la maternidad, entre comillas, estoy rescatando la persona que alguna vez quise ser...	Dejando el deber ser, rescatando el querer ser	Posición de la madre
...estoy rescatando la persona que alguna vez quise ser... o sea porque siento que, que el José... luego... si porque, llega un momento mi vida era ser mamá nada más, o sea como que en un momento... o sea seguía siendo pareja, de	En un momento de su vida cuando José llego, priorizo ser solo mamá, madre	Posición de la madre

eso no me he descuidado, tampoco me he descuidado con el tema de los niños, estaba muy mamitis, mamitis, mamitis...hijos, hijos, hijos... y yo asumía en los colegios, ya que estaba aquí de presidenta de hemofilia estaba de presidenta en el curso de mi hijo mayor, tesorera en el del medio para que todos sintieran que igual la mamá participaba en los tres, te fijas, pero mamá siempre yo siento que eso... yo igual creo que como mujer uno puede...	estar presente para que todos sintieran que la mamá participaba igual	
No yo creo que el José fue un factor fundamental en esto, que yo me sintiera mamitis el es el causante porque... si tu te das cuenta son los ocho años que hoy día tiene el José yo trabajaba hasta que el José nació ahí siempre me tomaba mi meses, mientras les daba pecho a los niños, bien, pero después volvía a mi rutina de profesional de aportar en la casa que es como súper gratificante, a mí el papá eso le contaba de saber el sueldo de mi marido era el sueldo pa' comprar esto pa' comprar esto otro, hasta pa' los calzones pa' las medias todo, de el sueldo de mi marido y cuando nació el José ya me voy a dar más tiempo y después vuelvo a mi rutina de trabajo, rutina en el sentido de hacer clases de hacer lo que me gusta como profesional y de repente me doy cuenta que ya no, y paso un año y yo decía ya el otro año a lo mejor el José ya esta mejor, y resulta que no esta mejor esta peor y paso otro año, y pasa otro año y pasa otro año y pasaron ocho años por que que tiene que ver...	La maternidad con José fue la causante de su "mamitis", y del hecho que dejara de trabajar	Posición de la madre
Ah claro de partida era hombre, yo tengo dos hombres anteriormente, entonces era mucho más práctico, más relajada la pega, primero uno se pone media nerviosita no sabe como actuar, el segundo ya entiende un poco el tema y el tercero con mayor razón.	Frente a la crianza, con el primer hijo no sabe como actuar , con el segundo entiende un poco más	Posición de la madre
...no yo creo que cuando me embarace de partida yo pensé que iba a ser niña fue una cuestión que oye era muy buena para jugar con las muñecas le comentaba, cuando salió Eduardo Camilo se llama, no fue mala onda porque igual mi mente de alguna manera una como mamá como que presente algo que no va a ser como uno pretende, como que se veía venir que era hombre...	A pesar de que pensó que su primer hijo sería niña, su mente presintió que no sería como ella pretendía, se veía que sería hombre	Posición de la madre
...yo lo único que pensaba era que, que saliera sano, sano era como algo....ahora me imaginaba físicamente si se iba parecer a mi marido se iba parecer a mi...	Pensaba que su hijo saldría sano y físicamente se parecería a su marido y a ella	Posición de la madre
...cuando nació tenía ciertos temores con respecto la crianza que yo le podía dar pero ya estando ahí el niño con respecto a que no se podía yo me imaginaba de repente que yo lo podía criar afinado me imaginaba por lo que yo siempre vi mucha niña al lado mío, pero me empecé a da cuenta que como niño con sus bases claras y todo bien el solo iba independizándose como persona o sea no necesitaba que yo estuviera todo el día peinando a lo mejor como una actitud que podía presentar por el hecho de que yo creyera que iba a ser medio amanerado sino que el solo iba siendo niño hombre que yo había tenido...	Respecto de lo que podía dar en la crianza a su primer hijo tenía ciertos temores, como criarlo afinado	Posición de la madre
...con el José con el José me paso que yo no lo esperaba realmente no lo esperaba porque yo me había cambiado de pega mi marido estaba sin pega habíamos decidido tener un tercer hijo pero más adelante y en ese transcurso yo te digo yo me cambiaba de pega en marzo y yo en enero sabía que estaba embarazada y ya había dejado mi otra pega o sea me enfrentaba a un cuento como complicado porque mi marido estaba sin pega a sí que cuando me dijo el medico estas embarazada me dio una risa, pero así de nervio y el doctor me decía nunca había visto una mamá tan feliz sobre todo con el tercero, y yo le explicaba que era eso y cuando llegue acá con mi marido no atinábamos que hacer ninguno de los dos no decidía nada yo creo que nunca se nos paso por lamente no... no tenerlo pero si fue como en fracción de segundo una serie de cosas que se te vienen o sea el se cuestionaba el que el sin pega pucha que vamos hacer yo me cuestionaba que hago con mi otra pega si ya no tengo pega y estoy embarazada bueno y se empezó a gestar el embarazo....	Cuestionarse la llegada de un tercer hijo en un momento complicado al no tener trabajo ni su marido ni ella	Posición de la madre
...el José desde muy chiquito era muy inquieto muy inquieto a mí realmente me ponía muy nerviosa porque el ya tenía tres cuatro meses pero el ya quería tratar de pararse...	Ponerse nerviosa frente a un hijo tan inquieto	Posición de la madre

...el José desde muy chiquito era muy inquieto a mi realmente me ponía muy nerviosa porque el ya tenía tres cuatro meses pero el ya quería tratar de pararse y llega hasta cuando tenía nueve meses que ya se largo a caminar por aquí por allá se rompió el frenillo y yo les comentaba que ahí ya fue como algo extraño porque empezó un goteo un goteo un goteo que no paraba yo me acuerdo que lo lleve a un centro medico me dijeron póngale un hielito ya era un día viernes el sábado siguió el goteo goteo el domingo goteo goteo y el José era súper delicado en realidad con respecto con los hematomas que se producían siempre andaba con cototitos entonces siempre llamaba la atención con el medico que lo veía el pediatra siempre lo habíamos comentado y en algún momento me comento hacer un examen de sangre para ver algo más específico pero ahí no más...	Extrañeza por permanente goteo del frenillo, cototitos y hematomas	Posición de la madre
...Y bueno y el día lunes recuerdo que yo lo lleve a control porque seguía el goteo el José no despertaba estaba mal mal mal y luego me acuerdo llegó al centro medico que era en integramedica y me mandan a la alemana y luego a la alemana y yo no entendía porque y la doctora me dijo este niño se esta muriendo tiene una perdida de sangre bastante grande y llévate lo aliro para allá luego alla y no había hematólogo entonces yo llamando a mi marido me empezó ya la angustia empecé a llorar mucho me junte con mi marido nos fuimos a la católica...	Sentimiento de angustia al ver que su hijo estaba muriendo al perder mucha sangre y no saber que le sucedía	Posición de la madre
...y en la católica entro y explico la situación y el medico no me quiere atender entonces ya mi marido ya enfadado le dice ya... se comunica con el pediatra, el pediatra le explica que el niño si tiene problemas porque en primera instancia ellos no creían que por un simple corte de frenillo tuviera una anemia tan severa porque le hicieron exámenes de urgencia en la católica y la anemia que tenía era para que no pasara un día más se moría esa noche, me llevaron a un lado y me dijeron señora mire aquí hay agresión hay agresión de parte de usted o de la persona que cuida los niños algo esta pasando y ahí yo creo que ahí como que alguien me zamarreo porque yo no no sabía lo que estaba pasando yo lo único sabía era que lloraba porque mi hijo se estaba muriendo.....	Angustia al ver que su hijo no era atendido en clínica y ser acusados de agresión	Posición de la madre
...fue súper penca porque fíjate que yo ahí empecé a mirarlo detenidamente y tenía las manos marcadas de todos los que lo tomaban en brazos y todo y claro era muy triste muy angustiante porque yo veía por ejemplo a las auxiliares que comentaban que te miraban yo miraba...	Angustia al ver a su hijo lleno de hematomas y sentirse observada por las auxiliares	Posición de la madre
...era un pollito o sea que no reaccionaba entonces ahí recibí sangre y los médicos me dijeron no es normal hay que hacer estudios más profundos lo tuvieron hospitalizado ese día al otro día fui a buscar los exámenes y ver como estaba el niño y me acuerdo que, no me lo lleve esa noche no lo dejaron hospitalizado fui con el temprano si y me acuerdo que los exámenes arrojaron hemofilia bueno ahí pedí hora para saber que hematólogo nos podía explicar más del tema porque yo no entendía mucho...	Conocimiento de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
...Y bueno y de ahí pa' delante cuando me explicaron también fue súper doloroso porque la doctora que me atendió, me dijo mira tu hijo tiene una hemofilia, ah yo lei hemofilia moderada ahí dije yo estoy dentro de los rangos que no tienen mucho problema porque me imagino que hay una grave y una más leve pero en general me sentí como un poco aliviada del termino moderado y la doctora que me da el diagnóstico dice fríamente mira tu hijo tiene una hemofilia moderada eso significa que tiene un porcentaje muy poquito de coagulante circulando por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo se golpea la cabeza y se muere se se cae y se muere...	Saber de que su hijo tenía hemofilia fue súper doloroso, al saber que si su hijo se golpeaba la cabeza podía morir	Posición de la madre
...por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo se golpea la cabeza y se muere se se cae y se muere o sea siempre recurriendo al mismo termino yo me puse a llorar mi marido me decía cálmate y ahí el conversaba más y me dijo bueno es así la vida uno tiene que ser súper honesto con los papás para que ellos tomen conciencia de que no tienen un hijo, un niño en común sino un niño en particular, claro bien pero no se igual sentí muy fría la situación y me fui con Eduardo muy triste muy bajoneado porque teníamos un bebe que nos decían en ese momento la doctora que teníamos que cubrir los bordes de los muebles con esponja donde tenía que usar casco donde tenía que usar rodillera donde tenía que usar coderas...	Colocarse a llorar cuando la doctora le informa que si su hijo se cae se muere, por lo que debía cubrir muebles con esponja y utilizar rodilleras	Posición de la madre
...entonces yo yo era muy triste yo no me imaginaba a mi hijo que yo siempre lo había visto muy inquieto compartiendo con sus otros dos hermanos que son otros dos locos buenos pa' jugar y que se yo me imaginaba a se niñito como como a parte como pobrecito muy muy...	Imaginarse como pobrecito a su hijo que era inquieto y bueno para jugar con sus hermanos	Posición de la madre

...bueno después pedí una nueva conversación con el hematólogo y y este otro hematólogo, me explico que conocía a esta doctora de que se trataba en si la enfermedad como era en si y como eran los cuidados o sea me explico en resumen que significaba cuando se producía un golpe o un corte y por eso había que tratar de evitarlo en realidad no era más que eso...	Conocimiento de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
...a medida que fue creciendo José me di cuenta que habían cosas que hasta el día de hoy yo siento que se podrían haber evitado por ejemplo el José tiene una lesión en al rodilla que esta pronto a ser operada y que se podría haber evitado pero también pienso que no se podría haber evitado que es parte de lo que el tiene que vivir entonces pero si siento que que lo he hecho bien y eso me tiene contenta porque lo veo a el y el esta bien bien ...	Cuestionamiento de la madre por lesiones de rodilla de su hijo que se pudieron evitar a pesar de esto sentir que es parte de lo que tiene que vivir y que ella lo ha hecho bien	Posición de la madre
... no veo que sea un niño de partida agresivo al contrario el tiene un humor bastante a flor de piel de repente se mira y me dice mamá a mi no me gusta mi cuerpo porque se ve una rodilla media deforme yo le digo a mi tampoco me gusta el mío a si que nos tratamos de convencer mutuamente como familia porque yo siempre recurro al caso que tu hermano usa anteojos y tampoco le gusta usarlo tu tiene que pincharte porque eso te ayuda a tu enfermedad yo ando con un dolor a la cadera que a lo mejor a la larga tengo usar una prótesis y eso no se...	Decirle al hijo a que debe aceptar su cuerpo cuando este dice que no le gusta su rodilla deforme	Posición del hijo
...a hecho que el José entienda que todos tenemos alguna dificultad física y si no es física es mental o sea siempre el ser humano necesita de otro o de otra cosa pero lo importante no es eso sino que lo importante es que sea capaz de desarrollarse con lo que tiene y no esperar de lo que no tengo que es...	Que su hijo entienda que todos tienen una dificultad ya sea física o mental y que lo importante es que sea capaz de desarrollarse con lo que tiene	Posición del hijo
...me cito con mi esposo con mi familia nos comento nuevamente todo lo que era genéticamente la enfermedad por que había nacido, que era una duda grande y... después de ahí me quede muy conforme porque nos ayudo a entender la enfermedad del José como un crecimiento familiar...	Conocimiento de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
...la segunda entrevista lo primero que me pregunta es como van tus relaciones sexuales y que le importara a el y el me dice bueno una de las cosas más importantes que ustedes como esposos no pierdan eso porque generalmente donde existen casos donde vienen al mundo niños con problemas obviamente la mamá se pone muy aprensiva con el niño enfermo y olvida que tiene pareja y se olvida que tiene hijos, otros, y se cae en que, en que el papá se va de la casa los otros hijos se crían como dios manda, por que la mamá evoca cien por ciento su atención al que necesita más ayuda en ese instante y eso no se dio o sea obviamente como mi marido lo conversamos con el Eduardo y realmente fue súper positivo...	No ser tan aprensiva como madre al saber la enfermedad de su hijo para no olvidarse que tiene pareja y otros hijos	Posición de la madre
...yo soy súper buena para llorar me acuerdo que me lo había llorado ya todo el me decía el medico que era lo mejor porque en realidad me ayudaba a dejar penas, penas como mamá que uno siente...	Ser buena para llorar le ayuda a dejar penas que siente como mamá	Posición de la madre
...los costos que se yo a lo mejor influyeron pero siento que hoy día mi hijo tiene ... siento que, que el José, tiene oportunidades que los otros niños no tuvieron y es lo que conversamos a veces cuando el José por ejemplo	Acceder a mejores medicamentos en la actualidad, oportunidad que antes otros niños no tuvieron	Transmisión de la enfermedad
... hoy día no tengo medicamentos no hay porque hay un problema de licitación a nivel nacional de los medicamentos entonces estamos pero súper cortos y eso un poco es lo que hoy día me preocupa con respecto a saber llevar su enfermedad porque igual el José debe recibir un medicamento día por medio por que o si no como ya tiene lesión en su cuerpo el caminar le significa que su rodilla vuelva a crecer eso le limita los movimientos y el dolor es espantoso y entonces para que nos vamos a arriesgar si podemos tener los medicamentos pero hoy día estamos con déficit de medicamentos entonces es lo que tengo que conversar y ver que se puede hacer ahora a raíz de lo mismo yo deje de trabajar pero me me invitaron a participar otras madres...	Preocupación por escasez de medicamentos que su hijo requiere para aliviar dolores y le permita moverse	Transmisión de la enfermedad
...y es con el que hoy día si tengo problemas, si yo siento que el tiene el carácter fuerte, y mi hijo hoy día tiene catorce años esta en el periodo de la adolescencia yo creo que he sufrido más con el Eduardo hoy día que con el José, no en realidad no puedo comparar, lloro mucho pero me ha tocado nuevamente llorar...	Madre lloro mucho por hijo enfermo y hoy llora por conductas adolescentes del hijo mayor	Posición de la madre

...el Eduardo tenía seis años tenía que ver a su hermano de cuatro porque ninguna persona se hace cargo externa a la crianza de dos niños y menos a un tercero que sabe que puede tener problemas con algún golpe con alguna cosa...	Madre deja a su hijo enfermo a cargo de hijo mayor al pensar que nadie se haría cargo de este.	Posición de la madre
...mi marido se agarro un día a combo pero fue súper heavi entonces cuando en un momento yo lo enfrente a el me acuerdo y el me dice pero yo le digo como tu vas a estar hasta la uno dos de la mañana en al calle bla bla y el me dice pero mamá cual es tu drama si yo he estado todo este tiempo y tu me dices no has estado tan cerca mío y yo le digo pero como me dices eso si yo he tratado porque uno nunca puede decir , yo he estado, he tratado de estar contigo siempre y he tratado de hacerlo bien y que tu te sientas seguro y que si tienes algún problema tu sabes que podemos conversarlo bla bla bla si me dice pero tu problema principal fue José yo quede ahí como... un balde de agua helada porque en realidad yo me pongo en el puesto de el y es triste yo creo que en un momento pa' el fue triste saber que siempre estaba presente primero José que tenía un problema físico un problema de salud que el que alo mejor eran simples problemas pero yo me acuerdo que muchas veces me pasaba fijate que cuando yo llegaba...	Madre recibe los reclamos de hijo mayor por haber estado mucho tiempo preocupada de su hijo enfermo y de dejarlo solo	Posición del hijo sano
Por que para mi yo creo abría sido muy difícil estar pendiente de José en el hospital y además tener que pensar que pucha el otro también necesitaba de mi por una bronquitis obstructiva, que a lo mejor le tendría que sacar flemas entonces yo veo que entre todo el cuento el José se vio favorecido y a los otros los sentia como bien físicamente....	Sentir que el hijo enfermo fue favorecido por que los otros dos hijos se sentian bien físicamente.	Posición de la madre
...al José le duele algo y yo se lo que tengo que hacer con él, inyectarlo traerlo que se yo, ahora le dan los medicamentos para la casa entonces tampoco vengo yo, hay un control de la enfermedad entre comillas, pero el más grande yo siento que esta rebién y de repente me mandan a buscar del colegio oiga su hijo le tiro la prueba en la cara a el profesor, y yo uchhh....	Siente que posee mayor control para tratar la enfermedad de su hijo menor, que las conductas disruptivas de su hijo adolescente.	Posición de la madre
No, no, por que es como la hemofilia al principio después uno se da cuenta después por que al principio no sabe que si le duele la guatita es por que se comió algo o por que se pego y puede tener hematomas, entonces entre la divagación te vas al medico y el te cerciora no se comió algo y tiene un dolor de guatita, tú vas aprendiendo como quejidos y aprendes como reaccionar frente a eso, si le daí remedio, si le colocai hielo, si le daí un nefercil o lo traes de urgencia, ya conoce...	Conocer como identificar reacciones de la enfermedad en el hijo y que hacer en cada caso.	Posición de la madre
Es que cualquier persona necesita tener las cosa en orden por que eso te da seguridad o sea cuando tú no sabes que puedes hacer que debes hacer, esa incertidumbre es la que a final ... te trastoca o sea te puede dar una crisis nerviosa, como me salgo de este cuento que no me corresponde y me voy o definitivamente...	Considerar que las personas deben tener las cosas en orden, si no te trastoca, te da una crisis nerviosa.	Posición de la madre
hee...rabia, pena...varias cosas...eso...pena (llora)...por lo mismo todavía falta con él, con el José tú a parte tienes el respaldo de médicos, que son las personas que te pueden aguantar frente a la enfermedad, te pueden ayudar y te dicen al fin y al cabo que es lo mejor pa' tú hijo ... pero en el caso del mayor es distinto por que tú te vez como que te vez sola en el cuento, o sea tú eres la mamá, tú tienes que decidir ahí no hay medico que te diga no déle tal pastilla con eso va estar clave, tú como mamá tienes que asumir una responsabilidad, tú sabes que la tienes...	Contar con el respaldo, la ayuda de los médicos frente a alguna dificultad con su hijo enfermo a diferencia de su hijo sano que siente que ella sola tiene la responsabilidad	Posición de la madre
...pero a mi me pasa que yo digo "pucha yo creo que lo estoy haciendo bien, por que", a veces digo: nosotros como familia en general no somos padres peleadores, con mi marido tengo excelente relación afortunadamente	Sentir que en la crianza lo esta haciendo súper bien, por que en general no son padres peliadores, tiene una excelente relación con él marido	Posición de la madre
Ahora con la psicóloga me decía que no me sintiera culpable que yo lo que habia hecho no era por que yo lo quise hacer si no que era una situación que se me presento no más, pero igual cuesta, no sé cuando a mi, mi hijo mayor me pasa la boleta me cuesta asumir que era lo que tenía que haber hecho...	Sentirse culpable por no estar en todo momento con su hijo mayor cuando era más pequeño.	Posición de la madre
...y eso yo también lo conversaba por que siento esa sensación y el me decía que era por lo mismo por que yo tengo el tema todavía latente que no he sido una buena mamá por no estar 24 horas al día, por eso que el puede hacer cosas	Sentirse que no ha sido buena mamá con su hijo mayor por no estar las	Posición de la madre

que el sabe que a mi me gatilla dolor, por eso el lo hace conmigo.	24 horas del día por haber dedicado mayor atención al hijo enfermo	
...nunca los vi pegándonos a nosotros, nunca, eso lo traigo a colación por que los padres antiguos eran como muy castigadores o más que hoy no sé, pero referencia que tengo con otros amigos, siempre comentan: no mi papá me agarraba del moño, no yo siento que ellos no, lo que sí mi papá también, mi papá nunca nos gritaba...	Recordar que en su infancia no tuvo padres castigadores	Filiación
...lo que si siempre tuvimos presente que teníamos que estudiar, porque la vida cuando uno lamentablemente no tiene una herencia (risas) ni tampoco... tu la vas a hacer más triste la vida, te va a costar más, en cambio con una carrera te va a ser más simple o te vas a dar algunos gustitos que a lo mejor no te darías si no te esfuerzas por tener algo debajo del brazo, eso nos quedo claro, que mi papá, mi mamá, no nos dejaban salir de la casa, si no era con... título con algo...	Tener presente en su infancia que tenía que estudiar, sus padres no los dejaban salir de la casa si no era con un título	Filiación
...pero bien yo te digo mis papás son personas muy acogedoras, muy acogedoras, sin necesidad de gritar, no se, sin pelear logran sus objetivos, mis hermanos mayores todavía los tratan de usted, pero bien...	Sus padres son personas acogedoras que sin gritar ni pelear consiguen sus objetivos	Filiación
Lo que yo aprendí de ellos que no es necesario estar con un palo, lo que si mi mamá es muy ordenada y yo muy desordenada, mi mamá tenía claro todas sus cosas, en general una persona muy ordenada y yo tremendamente desordenada, muy desordenada, yo no puedo exigir orden cuando yo soy desordenada y eso de repente me cuesta, que más...siento que soy una persona que en la vida trato de no complicarme, entonces no le doy...recordando las cosas, en mi casa por ejemplo pasaba algo y mi mamá le daba el peso, yo me doy cuenta que yo no soy así y que si lo hubiese tomado en cuenta me podría haber ayudado en la crianza de mis hijos	Definir a su madre como una mujer muy ordenada a diferencia de ella, considera que no puede exigir orden si ella no lo tiene, si lo hubiese tomado en cuenta le hubiera ayudado en la crianza de sus hijos	Transgeneracionalidad

Entrevista: Valeska

Citas textuales	Tópico	Categoría
Uds. saben de que para ser mamá no hay curso ni nada, uno con esfuerzo y sacrificio, pero... he recibido hartas cosas maravillosas de mis hijos, que me han enseñado incluso.... a ser mamá.	Ser madre con esfuerzo y sacrificio, aprendiendo por retribución afectiva de parte de los hijos	Posición de la madre
...como por ejemplo que te digan en la mañana que... hola mamá con un beso, o en la noche si tu no le dai beso no te duermen, que tengan que decirte buenas noches mamá o buenas noches hijo, con un beso que sueñen con sus angelitos, eso es sagrado para ellos, ellos son... y si tu no le dices eso no duermen poh, o te buscan a donde tu estés y te dan el beso y ..eso para mi como que me da más fuerza para salir adelante.... más fuerza, más alegría.	Demostraciones afectivas diarias de sus hijos le dan fuerza para salir adelante	Posición de la madre
...para mi de que mi hijos me quieran, como yo los quiero a ellos, es... todo fantástico.	Retribución afectiva, que sus hijos la quieran como ella los quiere a ellos	Posición de la madre
...me siento mal cuando a mis hijos los quieren pasar a llevar, los mismos compañeros, no ve que como son enfermos, saben de que ellos son más débil que el resto de compañeros, me los quieran pasar a llevar, eso es lo que a mi me....son dificultades que yo creo que el resto los quiere pasar a llevar y esto	Al percibir a sus hijos como débiles y enfermos, cree que el resto los quiere pasar a llevar y esto	Posición del hijo

no después ni puedo hacer nada, si cada uno tiene su manera de enseñar.... Porque me tinca, debe ser por la enfermedad de mi hijo que el resto...porque donde están estudiando es un colegio es así municipal y ahí hay de todo y como ven de que son a lo mejor han hecho más enfermizos y hay niños que no, no saben de que mis hijos son enfermizos lo pasan a llevar que se yo, cualquier cosa, por eso yo... me siento a veces más..... pero el resto no, estoy bien, me siento contenta, feliz con mis hijos....	la hace sentir mal.	
...impotencia, rabia, impotencia... de tratar de hablar con el niño que hace daño, no simplemente mi hijo, porque puede ser después cualquier otro, tratar de conversar con la persona de que no se hace, por esto, por esto otro aunque me digan que puedo ser una vieja loca, pero trato de hablar con ellos, impotencia es verdad, pero ya después como que los veo ahí y los veo que se rien que juegan que saltan, se me olvida todo, soy de eso...	Sentimiento de impotencia y rabia frente a daño provocado a los hijos	Posición de la madre
He llegado a hablar, hoy día mismo en la mañana llegue a hablar, por que encontré a mi hijo ayer llorando en el colegio, y hable, hoy día en la mañana hable, con el niño y con la profesora... y el niño mto poh. Y después que hablo con la tia me dijo que iba a tratar de solucionar algo el problema y ahí yo como que me fui más tranquila, con las tías del colegio no tengo ningún drama ni nada, porque ellas saben como son mis hijos que, hay que tener cuidado que esto, solo de que llegan niñitos de, de que todos los años se cambian niños, llegan niños de otros lados y ellos no saben de que mis hijos son enfermos, pero hay niños de que han estado del jardín con ellos y ellos saben los cuidan por eso mismo me encuentro, in... con rabietta, porque no, esta bien que no sepan, pero si me gustaria de que más, hubiera más enseñanza en el colegio para que los niños...	Tranquilidad cuando recibe apoyo en la prevención de riesgo de la enfermedad	Posición de la madre
...más segura así mismo con mis hijos, aunque encuentro que el colegio es seguro no...pero si me gustaria de que hubiere en la sala de mi hijo... pero si me gustaria que hubiera, en la sala de mi hijo, hubiera como un tipo de charla como la que nosotros tenemos para enseñarles más de la... y no simplemente mi hijo es enfermo hay varios niños más que son enfermos de distintas formas...	Sentimiento de seguridad frente a conocimiento de la enfermedad, para prevenir riesgos.	Posición de la madre
No es que mis hijos yo... en la única forma que yo los dejo solos, en el colegio, yo ando con ellos pa' cualquier lado yo no los dejo solos y si tengo que hacer algo así, algo urgente, los dejo un rato, y yo se que están en la casa ellos dos solos y de ahí nadie más los va, va a molestar ni nada... Claro, siempre yo los estoy observando a ellos... siempre los estoy observando. De primera era algo que... lo encontraba medio raro ah... pero yo como que el tiempo uno se acostumbra... En el sentido de que, todos los otros niños los dejan, las vecinas los dejan jugar, que salgan que vivan su mundo, porque hay vecinas que los dejan a sus hijos que vivan su mundo afuera y yo no, no poh, yo no soy de esas personas que yo los dejo que vivan su mundo, no yo, adonde están si van a una casa de alguna vecina, de un compañero allá yo se que están y allá a cada rato voy... observando, mirando de que estén bien, que no esto....	Observar en todo momento a sus hijos.	Posición de la madre
Llega un momento que si, que yo estuve... que estuve así, que pucha yo.... Me sentía que estaba haciendo las cosas, lavando, que se yo, cualquier cosa y allá yo tengo que dejar las cosas que estoy haciendo y a ver, esto, adonde están, que se yo, por cualquier cosa... pero ahora como que me acostumbre ya, ya prefiero, dejar todo botado y...	Dejar todo de lado para estar con sus hijos	Posición de la madre
Ah, a mi fue como si me echaran algo hirviendo en el cuerpo, fue como si... una impotencia, rabia, fui a la casa de este niño, hable con la mamá, me enoje con ella...	Sentimiento de impotencia y rabia frente a daño provocado a los hijos	Posición de la madre
...después mi marido, olvídense, mi marido casi le quiere pegar al chicoco, porque le tocaron al niño poh, si es algo que no... para nosotros era...	Actitud agresiva del padre frente a daño provocado a los hijos	Posición del padre
...Mi hijo, mis hijos son algo mio personal, de uno, y que venga un niño o alguien más, que lo venga a maltratar es algo... como que...	Los hijos como pertenencia	Posición de la madre
...claro que...de primera me viene una indignación, una rabia, tan grande, pero después digo, que culpa tiene el niño chico, si es que la mamá lo ha mandado a la calle. Yo creo que es culpa de la mamá de que el niño lo mande todo el día a la calle poh, y que aprenda el chicoco malas costumbres, yo creo, o sea es mi opinión, no se si estoy bien o estoy mal.	Culpabilizar a las madres por despreocupación de los hijos	Posición de la madre
Es que yo fui sola, yo me crié sola, a mi me criaron sola, y a mi me dieron todo cuando chico, cuando chica a mi. . Y a mi nunca me pegaron, nunca me maltrataron, de que yo me acuerde, y de que ahora yo ver de que alguien extraño venga y me toque algo que es mio que, o sea yo los considero mio, completo, yo por mi yo daría mi vida por mis hijos y ellos lo saben, yo por mi, yo soy	Actualización de su crianza con sus hijos, en relación a darlo todo como se lo dieron a ella y no pegarles.	transgeneracionalidad

capaz de dar mi vida.... Porque a mi me lo dieron todo y yo trato de darle todo lo que más puedo a ellos, yo se que no se lo doy todo, porque no tengo, pero si trato de darle todo a mis hijos... por eso digo, de primera claro que uno le da la indignación y todo lo demás pero después uno se calma poh...			
...y de que ahora yo que ver que alguien extraña venga y me toque algo que es mío que, o sea yo los considero mío, completo...	Los hijos como pertenencia	Posición de la madre	
...yo por mí yo daría mi vida por mis hijos y ellos lo saben, yo por mí, yo soy capaz de dar mi vida...	Dar la vida por los hijos	Posición de la madre	
Yo creo que no tanto... porque, porque llevarían, o sea llevan una vida normal, llevan pero no estaría, yo creo, tan preocupada de ellos, de que no se vayan a pegar de que esto, de que lo otro, no, yo creo que los dejaría como un poco más, más libres, que ellos vivieran un poco más, aunque ellos viven su vida, ellos hacen y deshacen y... pero yo creo que no sería tan...	Percepción de anomalidad de sus hijos, no permite que ella los deje vivir un poco más.	Posición de la madre	
De que forma Por ejemplo... si ellos quieren algo, se les da, si ellos quieren ir a alguna parte, tratamos en lo posible de llevarlos donde quieren ir, y si ellos están con rabietta uno trata de.... Yo los dejo solos que le de su rabietta y ya cuando es mucho les doy su palmadita en el trasero, pero después no, después igual andan abrazados a besos conmigo, que cariños, que, he... igual... he... y ellos saben de que cuando llegan a un limite que se portan mal y yo tengo que... ajustarlos si ellos, son cosas que.....pero después no, después igual andan abrazados a besos conmigo, que cariños, que, he... igual... he...	Se les da lo que quieren en lo posible, se permite expresar rabietta hasta cierto limite	Posición de los hijos	
...no yo creo que si fueran normales, unos niños normales yo creo que los dejaría como todo el resto, salir un rato afuera, a jugar sin estar cuidando, sin esto, sin esto otro, yo creo, o sea es mi opinión... habría a lo mejor sería.... Eso, de que,.... Pero como no lo son, estoy más preocupada de ellos.	Percepción de anomalidad de sus hijos influye para que ella este siempre cuidándolos	Posición de la madre	
Antes de ser mamá, un, yo cuando estaba soltera, yo fue... estuve en una casa trabajando más de 10, 12 años, yo a los niños yo los crié guaguitas, yo sabía ya, más o menos como criar a niños, ya yo más o menos calculaba, y pensaba, los miraba a ellos, cuando yo jugaba con ellos.	Experiencia en la crianza con niños que cuido mientras trabajaba	Posición de la madre	
Sanitos, feliz, alegres, pero sanos sin ninguna enfermedad, sin nada...	Percepción de sus hijos antes de nacer como niños sanos y felices	Posición de la madre	
...jugando, como lo mismo que jugaba con estos niños yo, jugaba, querer jugar yo con ellos, aunque ahora igual juego con ellos, yo igual, yo de repente me convierto en una pequeñita porque igual juego con ellos, si yo con ellos no.... Juego lo que sea con ellos.... Yo viendo a mis hijos feliz, yo soy la más feliz.	Relación con sus hijos durante el juego, al ver a los hijos felices ella es la más feliz.	Posición de la madre	
A ser un poco mamá, porque yo me dedicaba todo... día y noche con ellos... yo me acostaba con los niños, ahora no porque ahora son todos universitarios, me van a ver a la casa, pero igual para ellos yo soy la nanita preferida, ahora incluso creo que ahora se me va a casar uno, me invitaron a A su matrimonio...	Manifestación de afectos con los niños que tenía a su cuidado	Posición de la madre	
Eso, son como que... si hasta el día de hoy son como mis hijos, porque van a la casa ellos, me toman en brazos, me levantan, me dan besos, me acarician, mi mamita me dicen, mi nana querida, mi nana adorada, y ya ahora son universitarios ya poh, si ya luego se me van a recibir, ven es como... son de otra gente pero para mí son como, como míos, hasta el día de hoy son como míos si.... Y eso es lo que uno piensa...	Manifestación de afectos con los niños que tenía a su cuidado, considerándolos propios	Posición de la madre	
...pero yo no sabía de que yo tenía la hemofilia, la portadora de la hemofilia, yo, yo no sabía de que mis hijos iban a salir así, y cuando lo supe fue la cosa más tremenda.	Impacto por saber que ella es la transmisora de la enfermedad de sus hijos.	Transmisión de la enfermedad	
Ah, a mí fue como si me echaran algo hirviendo en el cuerpo, fue como si... una impotencia, rabia, fui a la casa de este niño, hable con la mamá, me enoje con ella.	Sentimiento de Impotencia y rabia frente a daño provocado a los hijos	Posición de la madre	
...fue de una manera tan tremenda que yo no... teni... tengo el papá de mis hijos que es alcohólico, más encima en esos momentos tomaba, tomaba, no me ayudaba en nada y yo con mis dos guaguas chicas, guaguitas sin poder hacer nada, sin ni una cosa...	Falta de apoyo por parte del padre en el momento de saber sobre la enfermedad de los hijos	Posición del padre	
...y más encima llevo aquí, al hospital mi hijo infl... he con hematomas entero, pensaban que yo los maltrataba, me iban a llevar	Vivencia de acusación de maltrato por	Posición de la madre	

presa, gracias a la doctora Caviarés, ella fue la que le hizo los exámenes y me dijo que no, que no los maltrataba...yo le debo mi vida a la doctora Caviarés y las chicas hemofílicas, porque gracias a la doctora y gracias a las chiquillas hemofílicas de aquí me sacaron adelante.	desconocimiento de la enfermedad	Posición de la madre
Fue porque mi marido me maltrataba mucho...me van a perdonar (llorando) me pegaba...Por mi culpa mis hijos habían nacido hemofílicos...que por mi culpa el tomaba decía y no pöh y eso era antes, el tomaba, el era alcohólico de antes, hace muchos años, no es mi culpa...(Se levanta a buscar pañuelos)...me van a perdonar no...	Sentimiento de gratitud y deuda ante el apoyo recibido	Posición de la madre
Porque es tan de uno que...uno que tiene cariño tan grande que tiene y más encima cuando a uno le vienen a decir de que su hijo es hemofílico sin saber nada de la enfermedad yo dije, yo me mato, me mato con mis hijos, porque no dejo a mis hijos sufriendo aquí...	Idea de matarse con sus hijos al sentirse culpable por la enfermedad y por el reproche del esposo alcohólico	Posición de la madre
	Matarse con sus hijos porque son considerados como pertenencia	Posición de la madre
...y más encima...ver así que este hombre era...era, porque gracias a dios a cambiado...era ese...dejar a mis hijos con él nunca...aunque yo se que él nunca les va a hacer daño, pero en ese momento era tan grande mi desesperación que uno....	Inapititud del padre para cuidar a sus hijos	Posición del padre
De verlos guagüitas, indefensos que no...no tienen...hasta el de hoy que ya están grandes, no tienen como defenderse ellos solos, de verlos así indefensos, si yo no salgo adelante yo se que ellos tampoco van a salir porque ellos dependen de mí...de mí y de mi viejo...	Percepción de inapititud de los hijos para enfrentar cualquier situación	Posición del hijo
Ay, tan solo que uno me dice que quiere ser doctor para ayudar a los niños pobres, el otro que quiere ser bombero, al otro día el otro que quiere ser cocinero, encuentro que...llegar a ese momento y darle lo que quieren hacer, pero me gustaría que terminaran su colegio, que salieran adelante, que...sean diferentes, que no...eso me gustaría, me gustaría que mis hijos fueran...darles...darles todo lo posible, de que mis hijos fueran unas personas profesionales...que no el día de mañana que vengan y que digan en mira este tal por cual...eso me gustaría, me gustaría que mis hijos, bueno que conocieran a sus pololas, que me dieran nietos, nietas, eso sería el futuro de mis hijos, pero verlos terminando su colegio...	Expectativas maternas frente al futuro de sus hijos	Posición de la madre
No ahora el sabe de que no, no es mi culpa el sabe de que ahora, esto viene de generaciones, eso ya no, ahora a cambiado 100% claro que el no deja de tomar pero igual es algo que no...eso no se le voy a quitar nunca creo, pero por lo menos los niños ya...si el pudiera darle, pudiera darle yo creo que su vida el también se la daría.	Cambio de actitud del padre al no culpabilizar a la madre frente a la enfermedad de sus hijos.	Posición del padre
Aprendí darles cariño a los niños, de mudarlos, darles mamádera darles hasta cierto punto de jugar con ellos y otro cierto punto que uno tiene que ponerse dura con ellos...aprendí hartas cosas, y de esa enseñanza yo estoy practicando con mis dos guaguas, porque para mí son guaguas todavía.	Aprender a ser madre a partir del cuidado de otro niños, marcando límites en la crianza de estos	Posición de la madre
Mi vieja, mi vieja me enseño así...me enseño de que...el respeto la humildad del cariño darle a la gente que necesita, de momento que cuando uno tiene que ser feliz, dar felicidad, eso...ponerme decente no ser tan roteque, esta bien que seas roteque me dijo pero no...Trata de ponerte más decente, eso mi vieja fue la que me dejó un lindo...para mí es lindo, porque si no hubiera aprendido cosas de ella quien sabe que habría hecho yo...	Agradecimiento del aprendizaje adquirido durante su crianza	Filiación
Mi vieja, mi vieja era lo más lindo que yo tenía, mi vieja me dio todo y no era mi verdadera mamá, era una tía y ella me dio todo, todo lo que ella más pudo darme me lo dio, por eso le digo yo mi vieja fue lo más lindo que me...	Agradecimiento por la persona que la crió	Filiación
...que me ha enseñado me dio todo y por eso mismo estoy donde estoy, no soy una gran persona ni una gran cosa, eso yo estoy conciente, pero de que cariño, afecto, de cariño hacia la gente, los que uno quiere, uno se los da...	Aprendizaje de entrega de cariño adquirido actualizándolo con las personas que quiere	Transgeneracionalidad
Fue una tía mía, es que a mí me tuvo mi mamá y me dejó con mi mamá, ella se vino paca pa' santiago con otra persona, me dejó de dos días a donde mi papá y mi papá, como es hombre, perdonando, no sabia hacer nada y mi vieja se lo pidió a mi papá, que eran hermanos, me dijo que porque no se la daban a ella para ella criarme y mi papá como vivía en el campo, le	Abandono de las figuras parentales	Filiación

dijo claro llévate la y me llevo y me crió ahí.			
...y mi papá, como es hombre, perdonando, no sabía hacer nada y mi vieja se lo pidió a mi papá, que eran hermanos, me dijo que porque no se la daban a ella para ella criarme y mi papá como vivía en el campo, le dijo claro llévate la y me llevo y me crió ahí.	El hombre como inepto para criar hijos	Filiación	
Más cariño hacia ella... más cariño hacia ella porque una tía pa' que te pueda criar como si... como hija como algo de ella misma, es para...si... por que si fuera, yo a veces pienso, si mi tía o mi mamá que yo le digo mi vieja, habría hecho otra persona no habría estado ni ahí conmigo me habría dejado vivir la vida.... Independiente poh. Pero ella como me daba cariño, me daba todo lo que yo quería...	Agradecimiento por la persona que la crió	Filiación	
No la conozco, y no me interesa conocerla, nunca, nunca, sabi que es algo que yo... ni que usted dijera mañana mismo te la traigo y te presento no, no, ni con mi papá tampoco, porque, por que mi vieja fue mamá y papá para mí...	Desinterés por conocer a padres biológicos	Filiación	
... Y... le seguí su cariño, le sigo su cariño y lo que me dio ella y estoy tratando de ser para mis hijos lo que ella fue para mí...	Actualizar crianza en sus hijos con respecto al cariño	Transgeneracionalidad	
...me dijo de que ella no era mi verdadera mamá de que me dijo la persona que era mi papá y me dijo el nombre de la persona que era mi mamá pero yo le dije que no la quería conocer y no la quiero conocer, no viene de mí, de hay de conocer esto, no, no la quiero conocer por que, porque ella para mí fue todo no porque le digo yo que ella estaba enferma, voy a dar la cara y voy a tratar de conocerla, no.	Desinterés por conocer a padres biológicos	Filiación	
Nada, porque no, nunca supe quien era finalmente nunca supe quien... para mí no fue nada, fue como que darme una noticia cualquiera, para mí será porque tenía mucho cariño para ella, lo que me dijeron fue como una noticia cualquiera no ma...	Negación de parentalidad en pos de reconocimiento de su crianza	Filiación	
...fue, no se de que un día así cualquiera, que todavía me acuerdo del día y la hora y todo, cuando me dijeron... me dijo quiero conversar contigo y quiero decirte, tanto, tanto, ya poh le dije yo, y me senté al lado de la cama de ella y me empezó a contar, ella pensó de que yo iba a tener otra rela.... Relación hacia ella, de que yo la iba a dejarla de lado que se yo, me empezó a contar y yo... la escuche y al final me dijo que pensai y yo le dije, para mí tu... tu me has dado todo estos días... lo que a lo mejor ella nunca me quiso dar, me lo estai... me lo diste tu y me lo seguí dando tu...	Reconocimiento de crianza de la tía	Filiación	
Yo creo que si, vino, viene el cariño de ahí y... dije un momento, dije, dije de que le estaba siguiendo el ejemplo a ella y yo creo que de ahí viene el cariño hacia mis hijos....	Actualizar crianza en sus hijos con respecto al cariño	Transgeneracional	
De dar la vida... dar todo lo que más pueda una por las personas que uno quiere más que por ejemplo yo daría la vida por mis hijos... yo creo que desde ahí viene esto, viene de la forma que a uno la criaron, pienso que puede ser eso...	Actualizar crianza en sus hijos respecto a dar	Transgeneracional	
... Yo pienso que puede ser eso de que uno da todo y más encima a uno que... cuando te dicen a ti de que tus hijos son enfermos... más encima yo creo que ahí, a uno más le da fuerza para luchar lo que uno... lo que de uno.... Que hay gente que hay visto que pucha que se yo de que hay gente de que no quieren ver ni a sus hijos...	(producto fallado, como propiedad exclusiva de la madre) Al tener hijos enfermos más fuerzas para luchar por ellos	Posición de la madre	
Mira, yo siempre he dicho y lo voy a decir, si yo sup... habría sabido de que mis hijos iban a nacer así, yo no habría tenido hijos yo siempre he dicho eso...	No tener hijos en caso de saber de la enfermedad.	Posición de la madre	
...a mí, yo cuando era chica yo pasaba lo mismo que Fernando, a mí me miraban y yo, yo empezaba con mis hemorragias, sangre de narices, o me tocaban y me quedaban los hematomas...	Reconocimiento de la enfermedad de su hijo en ella.	Transgeneracional	
...pero a mí nunca un medico nunca, nunca, de que yo me acuerde, me haya dicho que usted es portadora hemofílica o usted es hemofílica, nunca jamás... yo lo vine a saber cuando mi hijo tenía 2 años, Fernando, o sea yo antes yo lo traía de guaguaita lo traía y encontraba raro de que mis hijos... lo tocaba así y le quedaba su hematoma o de repente le aparecía una inflamación yo lo traía aquí, aquí nunca me decían nada tampoco...	Desconocimiento de la enfermedad de sus hijos	Transmisión de la enfermedad	
...hasta cuando esa vez me lo dejaron aquí y dijeron de que yo maltrataba a mis hijos, que yo los castigaba y me iban a llevar presa... y como dije yo la doctora caviere le hizo los exámenes y ella fue la que dijo que mis hijos eran hemofílicos, me los deio	Descubrimiento de la enfermedad de los hijos	Posición de la madre	

aquí, ahí recién yo vine a saber de la hemofilia... pero ya mi hijo chico ya el Rodolfotenia 9 meses ya, y ahí yo le dije a la doctora que, porque no le hacia los exámenes al chico para que, porque era raro también de que pasara las mismas cosas que el mayor y ahí salio de que el...era hemofílico también el chico....	Conocimiento de la enfermedad del hijo menor	Transmisión de la enfermedad
Mal poh, si es algo a usted que igual le tiraran un balde de agua en todo el cuerpo, mal, mal, mal, que yo creo que la misma doctora se debe acordar cuando fue la noticia... como, como me encontraron, mal, mal, mal, fue algo que no... la peor noticia que yo he recibido de toda mi vida fue esa... fue algo que no... no se algo que... no se explicarlo es algo que no tiene explicación... yo creo que en ese momento, pésimo, me sentí mal porque ver que a mis hijos me los pinchaban por todos lados le hacían exámenes por todos lados y después que vengan y... me acuerdo que cuando me dijeron te lo vamos a dejar aquí.... (Hospitalización)...y yo jamás nunca me había alejado del lado de mis hijos, jamás nunca yo me había alejado del lado de ellos, siempre al lado de él, de él, de él.	Impacto por conocimiento de la enfermedad	Posición de la madre
Culpable, millones de veces, me siento, hasta el día de hoy me siento culpable que porqué mis hijos tienen esa enfermedad, me siento culpable hasta el día de hoy.	Separación de los hijos por enfermedad	Posición de la madre
Eso es, uno tiene que vivir con eso con... salir adelante no más poh, con esa culpabilidad, que uno a veces yo pienso, ¿porque culpable yo? Si yo no tengo la culpa de que mi, mi familia haya hecho así poh, sea así, pero uno se siente culpable, y de que te digan....yo se que mi hijo tarde o temprano me va a decir por tu culpa nosotros somos así...	Sentimiento de culpabilidad por la transmisión enfermedad de sus hijos	Posición de la madre
Yo creo si, y el chico me lo ha dicho "mamá porque nosotros no podemos ser una persona normal, ¿es por tu culpa?" me siento pero pésimo, de que me echen la culpa a mi de que yo soy la culpable porque ellos sean así me siento mal.	Cuestionamiento de la culpabilidad que siente por transmisión de la enfermedad a sus hijos	Transmisión de la enfermedad
...yo te estuve lo mismo... Y ahora yo sacando cuentas yo tuve la misma enfermedad que mi...que Fernando... Y yo le pegue todo al Fernando... Será porque es el mayor no se...	Cuestionamiento de la normalidad por parte del hijo	Posición del hijo
...le pegue, yo creo que yo le pegue todo porque de que Fernando nació yo no empecé más con mis hemorragias ni, ni con moretones nada.	Ser ella hemofílica y transmitirle la enfermedad a su hijo mayor	Transmisión de la enfermedad
No se... me dije... me han dicho, porque yo he hablado con mis tios, que se yo, me han dicho de que mi papá era así... que era hemofílico... mi abuelo creo, mi tátara abuelo, me han dicho mis familiares así, familiares, pero de que yo sepa no se...	Transmisión de enfermedad a hijo mayor y mejoría de ella.	Transmisión de la enfermedad
	Habla con familiares que le señalan que su padre, abuelo y tátara abuelo eran hemofílicos	Transmisión de la enfermedad
Porque cuando me dejaron a Fernando aquí a los 2 años cuando la doctora le encontró la enfermedad yo averigüé, le pregunte a mi familia y mi familia me dijo que si, que tenían una enfermedad ellos, pero no sabian como se llamaba la enfermedad de mi papá y de mi abuelo...	Pregunta sobre los antecedentes de la hemofilia a su familia	Transmisión de la enfermedad

No eran na leves, eran lo mismo que mis hijos por lo menos que cuando a uno, disculpando, le da la regla yo encontraba raro que a las chiquillas le duraba dos o tres días y a mí me duraba diez días y hemorragias no poquitito no ma, y sangre de narices, yo no podía tener el pelo largo siempre el pelo corto, corto, corto porque, porque el calor, el cerebro, me empezaba...	Descripción de los síntomas de la enfermedad en ella en su juventud	Transmisión de la enfermedad
Después que tuve a mi hijo a Fernando, de ahí como que se me quitó yo volví a como que llevo una vida normal...	Mejoría de ella, al nacer su hijo mayor	Transmisión de la enfermedad
Yo, yo creo que yo le pegue todos mis achaque a mis hijos...	Madre cree pegar todos sus achaque a sus hijos	Transmisión de la enfermedad
Rodolfo, eso no, ese no es tanto, eso Rodolfoes...no es tanto como Fernando, Rodolfo tiene sus hematomas tiene su... pero no ha sufrido de la nariz, ni... ni nada grave, Rodolfo tiene pero no es tanto será porque le encontramos a poca edad, se le fue controlando antes que a Fernando, será por eso, no, no se...	Diferencia del nivel de gravedad de la enfermedad en uno de sus hijos	Transmisión de la enfermedad
El que más lleva la enfermedad, el es un hemofílico... legitimo, un hemofílico completo, aunque es leve, no es... pero más tiene grave que leve...	Destaca las características de la enfermedad en uno de sus hijos	Transmisión de la enfermedad
No, la única. Mi viejo quiso la vieja y listo de ahí nada más...	Manifiesta que su padre solo quiso a la madre	Filiación

Entrevista: Jeannette

...Ha sido lo peor que me ha pasado, yo no he tenido antecedentes familiares, ninguno. Al nacimiento del niño se presentaron una serie de problemas, me dieron el alta y todo, con todos estos diagnósticos y después a los 2 meses le pesquisarón la hemofilia.	Pesquisan enfermedad de la hemofilia al nacimiento, la madre alude que es lo peor que le ha pasado	Posición de la madre
¡año, 3 meses, así que igual yo me sentí súper culpable y esto me ha traído pena que me esta pesando más que el ser mamá, esa felicidad de ser mamá, no la estoy sintiendo a fondo y no sé pero igual lo veo como un problema, de aquí para toda su vida, por que tiene la hemofilia más severa, así que no sé, hay que tratar ahora de...de hacerles sus tratamientos, que trate de llevar una vida lo mejor posible.	Sentimiento de culpa, pena, no ha podido sentir la felicidad de ser mamá, por tener un hijo enfermo	Posición de la madre
Yo en febrero tuve depresión, estoy con psiquiatra y voy a empezar a ver a una psicóloga. Y bueno ella me dice que tiene que haber sido algo acumulativo que ya, como que no dio más en febrero y ahora estoy con medicamentos, con antidepresivos, o sea igual me afecta he...y siempre pensaba si yo hubiera sabido que mi hijo tuviera esta enfermedad, yo no lo hubiera tenido, tajantemente.	La enfermedad del hijo como algo acumulativo, atención psiquiátrica y psicológica, tratamiento con antidepresivos	Posición de la madre
Si, el primero y el último heee... mi marido dice; que no que quiere tener otro hijo, él quiere 2 o 3 niños, yo no quiero más	No quiere tener más hijo por que podría transmitirle la enfermedad, él marido sí	Transmisión de la enfermedad
Culpable por que en el fondo, yo soy la culpable, soy la transmisora del Gen, así que eso me pasa...harto. He...mmm...no sé poi...el asunto de que halla sido la trasmisora de la enfermedad y que halla sido la más grave, la más severa, no sé...eso es lo que más me achaca.	Sentimiento de culpa y achaque por haber transmitido la enfermedad	Posición de la madre
Yo creo que no lo tengo superado...igual todas estas salidas al hospital me dejan así mal como varios días y después cuando la guagua se recupera, yo como que también me recupero, pero literalmente me afecta.	Madre no tiene superada la enfermedad del hijo, si la guagua se recupera ella también se recupera	Posición de la madre
...así que imagínate que te diga una Doctora que se supone que tú traces tú bebe para...por que son los que saben del tema y es alguien en quién tú confías y que te digan, se derrumba, así que igual con tantas cosas, estoy aquí cayéndome, no sé siento como una pena, hee...no me siento la mamá feliz...mmm. Así me siento.	No sentirse una mamá feliz	Posición de la madre
Ahora me voy ha hacer un chequeo en la católica para ver si soy la portadora o no, yo con eso podría optar a tener otro niño, si soy portadora no, o sea me van ha hacer un estudio de cromosomas, en el que indica que si el 50%, tiene lo cromosomas invertidos y eso indica que hay un 30% de probabilidad que la mamá se la portadora, si no esta el cromosoma invertido hasta ahí no más llegue, por que ahí no sé puede hacer na' por lo menos en Chile.	Realizarse exámenes para saber si es la portadora	Transmisión de la enfermedad
Ahora igual voy hablar con la Doctora por que tiene contacto en Inglaterra, a ver si se puede mandar pa' allá. Uno está en esa incertidumbre que fue, que paso, me han dicho que puede ser una mutación en el embarazo, que yo se lo halla trasmitido, pero yo no creo, o sea yo...siento que viene de la familia.	Sentir que la enfermedad viene de la familia	Transmisión de la enfermedad
Por que mi hermana tiene uno de 5 años, cuando supimos la hemofilia de Renato, ella le hizo un chequeo y salió que no, tengo hermanos sanos, tengo primos, tíos, nunca se vio.	Señalar que nadie de la familia posee la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
Es que si él es hemofílico, el niño sale completamente sano, por que le aporta el cromosoma Y, y yo le aporito el X, si el fuera hemofílico tendría el Gen de la hemofilia en el X, cosa que no le aporta bajo ningún punto de vista. Si hubiese sido niña si es importante, por que le aporta con el Gen, así que por ese lado esta descartado.	Padre descartado como transmisor de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
Claro, tengo sospechas	Tener sospechas de ser la transmisora	Transmisión de la enfermedad
..Yo creo que sentiría en parte un alivio, en parte no tanto por que el por que el problema esta, nosotros vamos ha seguir con su problema, pero... La culpa también, o sea esa culpa de que yo haya trasmitido el Gen de la hemofilia, no sé no haber sabido, con la ignorancia de haberse hecho un chequeo, si no hay antecedentes, jamás lo pensé, nunca lo pensé. Así que es el primer caso en la familia.	Alivio de saber el por que el hijo nació con hemofilia, pero también sentir culpa.	Posición de la madre
Yo sabiendo en definitiva si soy o no portadora, solo ahí podría optar por tener otro hijo, si no fuera portadora, si soy yo, no tengo	No tener hijos si es la portadora	Transmisión de la

otro hijo.	enfermedad
Claro, pero no me arriesgaria, no me arriesgaria por que yo he visto madres con 3 niños hemofílicos y...y los he visto acá y haciéndoles trasfusiones, entonces no me arriesgaria, no me arriesgaria por que generalmente he...por que si en la familia hay un tipo de hemofilia, se repite o sea gran posibilidad que el niño salga a lo mejor con una hemofilia leve, igual un peso, entonces no me arriesgaria.	No arriesgarse a tener hijos, por que podría repetirse en futuros hijos
He...mmm...yo no tenia planificado tener hijos, o sea... ¿tener hijos?, o sea tener hijos, o sea mi proyección es mi trabajo, comprar mi casa llevarme a mi mamá a vivir conmigo, por que todavía tenían problemas, yo creo que tome esa decisión por que igual he tenido problemas por ahí sentimentales, entonces yo dije ya, por aquí va hacer mi camino y mi rumbo de vida, pero conocí a alguien y me enamore, me cambiaron todos los planes.	Por tener problemas sentimentales, solo se proyectaba con su trabajo, comprar una casa y vivir con su mamá, hasta que se enamoro
Bueno Renato nació sin ser planificado he...el momento del parto fue el momento más feliz de mi vida, estuvimos los 2 presentes, bueno también teníamos que estar (risa)...el papá estuvo presente	El momento del parto fue el más feliz de su vida
hee...pero de ahí a las horas de haber nacido Renato, empezó todo el problema, le dieron un diagnóstico de columna bifida, he...que tenía tumores, que habia que operarlo, no lo quise dejar hasta tener opiniones de otros profesionales y menos mal, por que si lo intervienen y lo operan con una hemofilia grave, hasta ahí no más llegamos.	Empiezan los problemas cuando diagnostican al hijo sobre columna bifida y tumores, se niega a operarlo de inmediato
Entonces de ahí la angustia siguió hasta el día de hoy... acá no hay medicamentos, entonces bueno...según la doctora, no esta comprometido la articulación que es lo más delicado y me...acabo de endeudar con ciento ocho mil pesos, le tuve que comprar 2 cajas de medicamento en forma particular, para mantenerlo un poco... he... más estable, sin problemas para la actividad que tiene Renato todo el día, pero prefiero gastar para que este bien y no este presentando hematomas.	Preocupación por mantener medicamentos en la casa para que él hijo este bien.
...El estubo con profilaxis en febrero y parte de marzo, para el tratamiento y ahí empezaron los problemas de nuevo...como es el primer año... esta más inquieto, quiere aprender a caminar y los, los porrazos, entonces lo quiere mantener con el factor por un año más o menos, hasta que este más firme y camine... no se, más adelante se sepa cuidar solito y tome el peso de lo que esta viviendo...	Madre habla sobre el desarrollo de su hijo en el primer año de vida y espera que más adelante se sepa cuidar solito y tome el peso de lo que esta viviendo
... así que ... igual me da pena, porque uno siempre aspira ha tener un hijo sano...él papá igual	Aspiraciones de la madre a tener siempre un hijo sano
...el papá fue hijo sobreprotegido por la mamá, entonces siempre durante el embarazo, me decía mi hijo no va a ser tratado así, va ha ser un hijo todo terreno, cosa que tampoco se logro y a el le ha afectado harto la situación...	Expectativas del padre, esperaba un hijo todo terreno, no sobreprotegerlo
...En un principio ninguno de los 2 hablaba del tema con nadie, lo teníamos como un secreto y... yo en mi trabajo igual, estuve seis meses de pos-natal con el Renato, para estar con... que lo pudiera amamantar bien y cuando me preguntaban en el trabajo yo decía el Renato estaba con licencia por reflujo, entonces todos,, algunos cachaban, entonces, ha... entonces de repente tenía urgencias con el, tenía que salir del trabajo, entonces como que empezaron los problemas, que estaba pasando y ahí lo hable con una colega y fue la primera vez que lo hable con alguien y le dije todo.	Mantenía en secreto la enfermedad del hijo y comenzó a tener problemas por las salidas sin justificación en el trabajo para llevarlo al tratamiento.
...a medida que se fueron dando las circunstancias, prácticamente lo he hablado con todos, ni siquiera con mis amigas que son más cercanas, yo les habria contado, entonces como de a poquitito ya fui asumiendo asimilando y fui hablando del tema...	Comienza a contar sobre la enfermedad de su hijo, asumiendo y hablando sobre el tema.
...entonces cada vez que me preguntaban por el Renato, algo que nadie sabia para mi era como una puñalada, tenía que fingir una situación que no era la real, entonces...	Fingir una situación irreal cuando le preguntan por hijo enfermo
...ahora cuando me preguntan por el Renato me están preguntando específicamente por el Renato y ahora ya puedo hablar libremente, así que igual a sido un proceso súper duro y para la familia igual, terrible...	Proceso duro y difícil
...de donde viene la hemofilia esa es la pregunta, así que yo quiero hacerle igual el examen a Renato que empieze el jueves, inversión me van ha hacer a mi un chequeo, si yo tengo las cromosomas soy la portadora, si no puede quedar solo el Renato... así que esta por verse esa parte.	Inquietud de madre de saber sobre la enfermedad y si es ella la portadora
...En un principio no, porque estaba con la preocupación de los estudios, estaba en la casa de mi papás, entonces como que no me habia preocupado de ese punto, ya después estuve más vieja y después las cosas no anduvieron bien... ehhh...	Una vez que se encuentra más vieja se preocupa, se proyecta con la idea de tener hijos, antes vivia con sus papás

... en realidad pololie hace súper poco o sea el pololo de antes...yo salgo con alguien súper poco tiempo y ahora que es el papá de mi hijo, pero no se yo creo que decía eso porque no tenía a nadie de mi lado, entonces como que me encerré a eso y me di vuelta para otro lado...	Decir que no quería hijos por no tener nadie a su lado.	Posición de la madre
A un trabajo, a juntar plata para comprarme mi casa, eh... no se poh. Ayudar un poco a mi mamá, vivir con ella, en ese sentido, las metas que yo tenía. Pero al recordar un poco no pensaba si iba ha ser madre o no, o como te veías tú. no te imaginabas tú.	No recuerda haberse proyectado como madre, solo tener una casa y ayudar a su madre	Posición de madre
Ahora en ese tiempo yo no estaba pololeando, no se, pasaba el tiempo y sin el apoyo del papá, o sea, como que en ese sentido dije no, no voy a tener un hijo...	Al no tener apoyo de un padre y no pololear decía; no voy a tener hijo	Posición de la madre
...ahora cuando tuve la noticia, igual en un principio sentí como tenor de la responsabilidad que son bastante grande, pero estábamos justo en una etapa en que andábamos comprando casa, estábamos planificando de antes el ya, el establecerse bien...ehh...	Tenor por la responsabilidad de tener un hijo, cuando supo de su embarazó	Posición de la madre
...fue bien recibido el Renato yo lo quiero harto soy súper cariñosa con él...	Madre recibió bien a su hijo y lo quiere, es cariñosa con él	Posición del hijo
...así que igual no espero caer en la sobreprotección, porque me han dicho que no lo trate como niño burbuja, no lo críen de esa manera y de repente yo me esuecho que voy para ese lado...	Tenor a sobreproteger a su hijo por la enfermedad, a pesar que se a escuchado haciéndolo	Posición de la madre
... bueno la gente da consejos por ejemplo me dicen un hijo sano se puede morir en cualquier momento, entonces Renato puede tener un estándar de vida bueno y desarrollarse bien con los medicamentos.	Madre es aconsejada por otros sobre la enfermedad del hijo, esto la hace pensar en que el niño pueda tener estándar de vida bueno y desarrollarse bien	Posición del hijo
... no se poh, hay momentos que me siento bien, feliz, cuando Renato esta bien, pero cuando le veo un hematoma en su cuerpo, es un golpe bajo...	Madre se siente feliz cuando el hijo esta bien y cuando presenta hematomas es golpe bajo para ella	Posición de la madre
... así que ahora estoy con tratamiento y encuentro que me han tenido bastante bien las pastillas, porque en mmm.... febrero yo creo que fue la explosión con la herniarosis que, xxx y Yo recuerdo que estaba con estado agresividad, o sea, de antes, de antes hasta que revente en febrero, entonces andaba en la calle me molestaba la gente y ponte tu, eh... con Jaime igual. eh... andaba rabiosa, contestaba mal y después pase al otro extremo, me empecé a poner súper llorona, entonces dije ah aquí hay un problema y decidí, culpa mía, era un problema personal, fui a ver a la psiquiatra, ella me dijo, no, estay con una depresión fuerte y con unos antidepresivos hasta xxxx encuentro que eso me ha tenido como bien pero si tengo que ir a ver a la psicóloga, tengo que seguir un tratamiento, así que ahí estamos, pero yo creo que pesa más la tristeza xxx así me siento...	Estado emotivo cambiante, "anda mal, agresiva, rabiosa y contesta mal, y luego estar súper llorona", pesa más la tristeza...	Posición de la madre
No se, eh... yo lo imagino que el va a llegar a una edad que se va a poder cuidar solito, inclusive se va a poder auto-inyectar su medicamento...	Llegará el momento que se podrá cuidar solo.	Posición del hijo
...ehh la discriminación no se como va a estar, eh... pero igual va a tener varias limitaciones cosas del deporte, del juego hacia el futuro...	Posible discriminación y limitaciones en actividades físicas del hijo	Posición del hijo
...hacia el futuro, yo por ejemplo anduve cotizando eh, sala cuna, cotice 4 sala cunas y yo pensé que me iba a encontrar con rechazo por el tema de la hemofilia, y no me hicieron problemas y eso como que chuta, me hizo ver un poco, a lo, lo mejor, la, cosa de segregación o discriminación no va ser muy grave, aunque igual con los papás que yo he compartido aquí en el centro, se me advierten algunos problemas en los colegios así que...	Tenor de la madre frente a la discriminación y actividades físicas	Posición de la madre
...el problema de lesiones con el Renato, o sea el problema de ahora fue porque se le corrió la rodillera y estábamos en la casa de mi suegra, el otro problema fue porque lo hicieron caminar... mi cuñta, sin que el Renato todavía lo hiciera como dos cuabras, dos cuabras siendo que el Renato lo único que hacia era pararse en el corral y la cuna, entonces lo hicieron caminar dos cuabras con	Problema de lesiones del hijo por descuido de familiares.	Posición de la madre

el roce de las articulaciones el sangramiento, termino en el medico.			Posición de la madre
He... yo estaba en la playa con ellos, cuando me dijeron , venimos caminando de tal parte, lo primero que pensé, ehh... medio condoro, pero me quede calla, me quede calla porque van a decir, esta mamá alharaca que aquí que acá y prácticamente no lo hace caminar parece mueble o cortina, pero después cuando lo traje, ehh...	Detectar posible lesión del hijo, pero no decir nada por temor a ser tratada de alharaca		Posición de la madre
...y me dijeron que hay una gran posibilidad la causa, yo llame a mi cuña, la subi y la baje, o sea no le dije garabato, ni nada de eso, pero culpándola como se te ocurrió, que no ha caminado y como se te ocurre hacerlo caminar dos cuardras adema, me desahogué de la rabia y en realidad son cosas que pasan y que...	Reacción agresiva de la madre frente a su cuñada, por lesión ocasionada al hijo.		Posición de la madre
...bueno ahora yo le deje estrictamente dicho a toda la familia, cualquier cosa que quieran hacer con el Renato me tienen que preguntar antes, porque igual yo tampoco sabia que hacerlo caminar le iba a producir el daño que le provoco, entonces me decía porque no me advertiste, pero si yo tampoco sabia, entonces la idea era pasear pero no caminata, entonces igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual me achaco y culpo al tiro...	Advertencia a familiares sobre como tratar a su hijo enfermo y sentimiento de achaque y culpa de la madre frente a las lesiones de su hijo.		Posición de la madre
Entonces a mi una vez el Renato se me cayo igual de la cama poh, entonces también me generó una culpa...	Culpabilización de la madre cuando se le cae su hijo.		Posición de la madre
...miro al Renato no se, que va a ser de su futuro, ehh... el en esta etapa no sabe lo que tiene, entonces es un niño de mente completamente normal...	Incertidumbre por como asumirá la enfermedad a futuro, con una mente normal pero con una enfermedad que lo hace anormal.		Posición de hijo
...ya te dije a lo que me encontré en la sala cuna, no vi eso, entonces igual eso fue como importante, en el sentido de que todos me dijeron, tienes que venir un día y explicarnos a todos a manejar al niño, nos das las instrucciones, todo, ninguno lo rechazo, ninguna me dijo, no, es complicado para nosotros nada, nada...	Considera importante el que no le rechazaran el hijo por ser enfermo en una sala cuna		Posición de la madre
...así que yo ahora estoy aprendiendo a ser, ser un poco independiente del hospital, estoy inyectando al Renato, llevo seis meses con medicamento, pero no me siento segura de hacerlo sola en la casa, pero eso lo voy a aprender y va ha ser más sencillo el tratamiento va ha ser casi instantáneo	Aprender a ser menos insegura para inyectar tratamiento al hijo		Posición de la madre
...como agrupación de papás he, yo no he sacado mucho, en realidad se han reunido, una vez hicieron una salida a la piscina que fueron todos y ahí yo me voy enterando de los casos... Y que hacer, y te pueden dar un buen consejo y más que eso no...	Sentir que no le aporta mucho el pertenecer a la agrupación de padres, pero que le sirve para conocer casos y recibir consejos al respecto		Posición de la madre
...no sé la estoy comprando xxxxx, que me sale \$8000 pesos cada caja y son 2 ampollas de ml; que se lo empecé a dar a noche y hoy en la mañana se termina el medicamento, o sea martes y miércoles media y \$8000 cada una, entonces se hace difícil ... Así que ... Igual son problemas adicionales que no me gustaria estar pasando por todo esto... O cada crisis, igual esos son bajones, las faltas en el trabajo y todas esas situaciones a mi me presionan por que...	Considera problemas adicionales por los que no le gustaria estar pasando los gastos económicos y tener bajones cuando el hijo tiene crisis y cuando falta al trabajo por el tratamiento.		Posición de la madre
He... Bueno yo por suerte trabajo, un trabajo flexible, yo trabajo en la universidad de chile, entonces he... Distinto seria si yo trabajara en una empresa. no me darian permiso cuando se presenta el problema. así que por lo menos ahí tengo ventajas, así que igual con harta carga por que estoy terminando un doctorado este semestre, entonces también esta es otra carga, pero distinta por lo menos.	Considerar la enfermedad del hijo como carga.		Posición de la madre
En un principio, lo que pasa es que él, en un principio estaba dando clase, entonces para todas lados íbamos juntos he... Pero ahora entro a trabajar en una empresa y ya se hizo más difícil la salida, cuando puede me acompaña...	Dificultad del padre para acompañarla en todos los tratamientos del hijo, por motivos laborales		Posición del padre
...y a veces le toca viajar, entonces ya no esta, en ese sentido soy yo no más la que tengo que encargarme, pero igual ..., pero igual me pasa a buscar, tiene auto, entonces me pasa a buscar y me viene a dejar , ahora yo traje al Renato y el se lo llevo y de aquí yo me voy a mi trabajo, a sea el me ayuda harto , hasta en mi traslado, ay si es día de semana en un horario más tarde, me pasa a buscar al trabajo... pero la preocupación siempre va ha estar...	Sentir que el esposo le ayuda harto en el tratamiento del hijo, que esta preocupado siempre.		Posición del padre
...siempre esperando el momento más grave, los niños hemofílicos cuando sufren golpes en al cabeza, es algo más grave una hemartrosis repentina, empiezan a atrofiarse sus articulaciones, el hematoma grave... esa hemartrosis en el mes de febrero, un hematoma grave... a si que nada puede ser constante, la penita siempre que hablo.	Esperando siempre el momento más grave o la lesión y la pena que le produce cuando ocurre el accidente		Posición de la madre
Somos 4, dos hermanos y dos hermanas. Una tiene un niño de cinco años y mi otro hermano tiene una niña y un niño, a si que	Desconocimiento de antecedentes familiares		Transmisión de la

soy la única que me salió un niño hemofílico y esta la incertidumbre, que paso, de donde viene, a pesar que he conocido varias mamá, que tampoco tienen antecedentes hemofílicos, entonces eh...	previos	enfermedad
...sin embargo otros que han sabido, igual han tenido hijos, pero hijos hemofílicos, pero traer al mundo otro igual, eh a sufrir, traer esa carga...	Considerar que traer hijos hemofílicos al mundo es para sufrir, es una carga.	Posición de la madre
...No se, mi mamá siempre nos protegió, nos cuidó, se preocupó, no se con el Renato también me proyecto de esa manera y lo quiero harlo al guatoncito, es súper rico, pero no se poh por el hecho del trabajo me da harta pena no compartir más con él, porque después del trabajo llevo a la casa a las ocho entonces saco la cuenta y son hartas horas que yo no comparto, entonces todo ese rato esta con la nana...	Actualizar crianza recibida por su madre, de protección y cuidados con su hijo. Sentir pena por no tener tiempo para compartir más con su hijo	Transgeneracionalidad
Es que ella no tiene un nivel de estudio, a lo mejor básico, entonces igual me preocupa por su evolución en el aprendizaje, igual aunque es bien despierto y sabe harlo...	Preocupación por enseñanza recibida por el hijo de la persona que lo cuida durante el día, por tener estudios básicos.	Posición del hijo
Incentivar al hijo ha aprender a través de juegos y contarles cuentos...	Incentivar al hijo ha aprender a través de juegos y contarles cuentos	Posición de la madre
...no se poh... pero más adelante me gustaría que estudiara, que igual sacara una carrera.	Expectativas a que saque una carrera su hijo al futuro	Posición de la madre
...¿en relación a mi papá?, como me han dicho ellos, una relación muy mala, o sea desde el primer bebe que nació; mi hermano, mi papá siempre se portó mal, nunca tuvo la responsabilidad como papá por nosotros, nunca, no se poh... la ... una preocupación, nosotros siempre en el colegio, nunca una felicitación por eso, nunca un saludo de feliz cumpleaños.	Madre da cuenta de una relación mala con su padre.	Filiación
...entonces bueno cuando yo estaba estudiando en la universidad, ellos se separaron y el encontró otra pareja y para nosotros fue un alivio, o sea, porque en la casa él daba una mirada y había que hacerlo, él era agresivo, eh aunque en la casa peleaba con mi hermano, mi papá violento, y mmm...	Sentir alivio frente a la separación de los padres, por ser un padre agresivo y violento	Filiación
...no se el ya es adulto y se sabe cuidar solo, o sea con que cara podría pedir que se preocuparan por el tampoco y cariño de mi papá a mi hija y de hija a papá nulo, nulo, nulo	Considera que el cariño entre padre e hija es nulo.	Filiación
...la mamá, no, siempre la voy a amar	Amor por la madre	Filiación
Si...entonces como ella no trabajaba bueno se lleno de cuatro hijos, seguidos, todos seguidos y siempre mi vieja se llevo todo, las peleas, las separaciones, que después se volvían a juntar y... bueno según mi mamá por la situación económica, ella no tenía ni un peso y estando de allegada lo pasaba muy mal...	Madre de ella se lleva todas las peleas, separaciones, por la situación económica.	Filiación
... así que hasta que eh... llego el momento de la separación y fue bueno, súper bueno porque llego la tranquilidad a la casa.	Sentir que llega la tranquilidad a la casa por separación de sus padres	Filiación
Estaba grande veinte años. Así que al Renato no lo conoce, ni tampoco tiene interés de conocerlo, es así una personas extraña, así que bien...	Manifiesta ella que su padre es una persona extraña, que no conoce a su hijo y que tampoco tiene interés.	Filiación
..pero... no se el grupo mio familiar, y nos llevamos súper bien, nunca hemos tenido problemas, los problemas han sido por la frustración ahí por el Renato y cuando empecé a tratarlo con mi carácter fue un cien por ciento así que son las pastillas y tengo que recibir atención psicológica... así que ... no se...	Cambios en su carácter por la frustración que le produce la enfermedad del hijo. Recibe atención psicológica.	Posición de la madre
Mmmmm, eh siempre fue como sometida y aguantó mucho por los hijos, de esa manera, la aguantó mucho por los hijos, de esa manera. La machucaba de lo lindo si (risa) así desde chica, así que siempre lo atendió bien, yo me acuerdo que le decía la geisha por que llegaba lo atendía, le servía en la cama, así, entonces...	Menciona que su madre fue sometida, que aguantó por los hijos, que fue golpeada. Ella le decía la geisha por las atenciones que tenía con su padre.	Filiación
Claro, imagínate si te están tratando si te están tratando mal, no sé, en ese aspecto yo soy tajante o sea, no perdono esas cosas, no, no, a parte que como sirvienta más o menos, no sé debe ser por que como tengo más independencia, tengo mi sueldo, mi trabajo, en cambio mi mamá no tiene nada, aguantaba cada vez más violencia. a lo mejor por eso aguantaba, las mujeres de hoy en día comparten a la par he... Los gastos de una casa, entonces no aguantan tanto...	Actitud tajante frente al mal trato de un marido	transgeneracionalidad

Puede ser por que mi visión de tener hijos, era medio conflictiva, a lo mejor era mejor estar sola... y no tener problemas con nadie, hacer un núcleo con mi mamá, juntas mmm...	Visión de tener hijos como conflictiva, pensaba hacer su núcleo familiar con su madre	Posición de madre

Entrevista: Manuela

Citas textuales	Tópico	Categoría
Somos madres aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, más bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no ma poh...	Se percibe aprehensiva. Sentimiento de miedo a que su hijo al enfrentar la realidad le suceda algo.	Posición de la madre
Somos madres aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, más bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no ma poh...	Sentimiento de miedo a que su hijo sea discriminado (independiente de su enfermedad)	Posición de la madre
Por ejemplo las micros no les paran, imagínese para un niño normal, que más sería para mi hijo, si le dan un empujón, se cae de la micro, o apurado se sube a la micro y le puede pasar un accidente, yo por eso opte por te... por ponerlo en un colegio cerca y que no, que viajara. Y... y justo me toco un colegio cerca, por ese motivo... Y pienso que soy ma... o si sale estoy preocupada si ya no llego en media hora yo ya estoy preguntando en ese sentido soy aprehensiva, con mi hija igual a pesar que mi hija no tiene problemas.	Percepción de hijo como anormal. Estar lo más cerca de su hijo para evitar que tenga accidentes	Posición de la madre
Si, pero igual a ella la suelto un poquito más que a mi hijo y ella a veces me reclama a veces.	Reclamo de la hija por igualdad de trato de la madre en relación a su hermano	Posición de la hija
Si, pero igual a ella la suelto un poquito más que a mi hijo y ella a veces me reclama a veces.	Diferencia de trato hacia el hijo enfermo y la hija sana (**)	Posición de la madre
Que... como que yo ando más preocupa del Osvaldo que de ella y el Osvaldo también, también de repente me dice y como la Ana, que Ana se llama su hermana, y como es ella, y yo le empiezo a explicar pero ahí el me dice, pero yo se cuidarme solo y que se yo, y yo me quedo callada y yo no le explico nada más poh, de repente que le digo que no tu teni que llegar a ser ta... pero el Osvaldo es tranquilo nunca me hace problemas, como que cumple lo que yo le digo...	Osvaldo reclama por la diferencia de trato y permisos entre el y su hermana	Posición del hijo
Eihhh, si me da miedo las demás personas, que de repente tanta persona mala hoy decía en que anda por ahí, por ejemplo el sábado venimos acá, a la posta del calvo mackenna y a él le encanta ir aonde su abuelita paterna, que vive cerca de allá pero tiene que tomar locomoción. Y de aquí para allá el por ejemplo se bajaba antes que llegara a mi casa y llegaba tarde y hay un pasaje que es medio malo y yo por ejemplo después que se bajo a la media hora que yo me bajo más arriba, yo ya estoy preguntando si llego bien o llego mal y parece que ese miedo también se lo inculque a él...	Sentimiento de miedo a que su hijo al enfrentar la realidad le suceda algo.	Posición de la madre
...yo ya estoy preguntando si llego bien o llego mal y parece que ese miedo también se lo inculque a él... Por que el me decía mamá pero me bajo en este lado mejor, no me bajo ahí, porque han ocurrido cosas malas, que asaltan de repente, que el hecho de molestarlo, no, si anda con, supongamos la mochila que ellos le guste o para sacar provecho no se, que a veces las personas roban hasta por mil pesos, quinientos pesos que pueden vender algo...	Se cuestiona que el miedo que siente el hijo pudo haber sido inculcado por ella	Posición del hijo
...entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no	Miedo de la madre porque su hijo que no se	Posición de la madre

se va a defender el marco...	puede defender	Posición de la madre
Porque no es agresivo tampoco y además que también, yo también le he implantado ese miedo... ...yo tengo que haberle implantado ese miedo también temeroso, en ese sentido, se cuida, se cuida de no andar peleando que pa' que no le peguen, si le pegan le dan un combo ahí no más queda...	Percepción de la madre de un hijo que no es agresivo y que no puede defenderse	
Ella me reclamaba cuando era más chica. Que por ejemplo que todo tenía que ser igual ella no... como que no aceptaba que el Osvaldo... o no entendía que el Osvaldo no podía hacer algo.	Reclamo de la hija por igualdad de trato de la madre en relación a su hermano	Posición de la hija
...yo les digo ustedes dos tienen que hacer las camas, por último estirlas, nada más les pido yo, que me estiren la cama y a veces el Osvaldo anda enfermo del brazo y yo le digo porque no estirai la cama de tu... de tu hermano, o sea para que lo libremos un poco, no por que tampoco, porque el se aprovecha un poquito de eso, a veces le duele un poquito y no... por ejemplo tiene una mano para poder extenderla, si más no le pido, que la ordene no más, y ella me dice pero si el tiene la otra mano buena porque no lo hace, me esta sacando burla, no se la voy a hacer... Y no se la hace, tiene que ser mucho, en ese sentido también... siempre anda comparando, si yo la mando.... El Osvaldo no esta enfermo ahora.... Que lo haga el... así no.... No se siempre, igual que discuten todo si yo le compro algo a uno, al otro también que... y pelean entre los dos, pa' ver lo programas igual.	Reclamo de la hija por igualdad de trato de la madre en relación a su hermano Diferencia de trato hacia el hijo enfermo y la hija sana (**)	Posición de la hija Posición de la madre
Es que ella no lo ve como que estuviera enfermo no sé....	Percepción de un hermano sano	Posición de la hija
Si porque yo le explico, yo le digo tu soy mujer, en todo caso no es que yo te diga que yo sea machista en ese sentido, por ejemplo decirle porque tu eres hombre tu eres mujer y teni que hacer las cosas, o sea, un poquito si, por el hecho también si mi hijo no fuera tanto así, yo también le exigiría... y le exijo igual pero cuando esta bien, cuando esta bien pero ella quiere que toda la, ... en ese momento sea igual, o a veces me contesta mal, claro al Osvaldo te dice otras cosas peores y tu se lo dejai pasar...	Diferencia de trato hacia el hijo enfermo y la hija	Posición de la madre
...cuando esta bien pero ella quiere que toda la, ... en ese momento sea igual, o a veces me contesta mal, claro al Osvaldo te dice otras cosas peores y tu se lo dejai pasar...	Oswaldo contesta a su madre con cosas peores que su hermana y la madre lo deja pasar	Posición del hijo
Porque por las salidas o porque de repente me doy cuenta de que en verdad el Osvaldo se aprovecha, lo que pasa es que el Osvaldo... es más agresivo con nosotros en la casa, pero por fuera no, entonces ella ahí es donde reclama que dice el Osvaldo se aprovecha por esto, o sea la Ana...	Oswaldo en ocasiones es agresivo en la casa pero en fuera de la casa no	Posición del hijo
No se yo pienso porque no podrá... porque nosotros le vamos a aguantar, pienso yo y en otro lado no le van a aguantar... o sea... Así lo entiendo yo. Eh, por ejemplo dice sobre nombres, habla fuerte, incluso se le salen algunos garabatos no mucho, hacia su hermana si, hacia mi no...	Descripción de actitud agresiva del hijo con su familia	Posición de la madre
...yo sabia, yo viví con mi hermano hemofílico pero no... y mi mamá incluso me dijo una vez que yo podía ser portadora... pero ella ni... ni yo lo asumi...	No asumir conocimiento de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
...que cuando mi hijo cayó enfermo nunca pensé que podía tener hemofilia... o como que lo descarte pal último... que... que primero averiguaran qué tuviera y después... hemofilia...	Descartar toda posibilidad de enfermedad en su hijo, a pesar del conocimiento de esta	Posición de la madre
...mi mamá tampoco, después que estuve internada acá me dijo.... Y no será hemofilia y le dijimos al doctor y dijo eso es poh, ante que... ya le habían hecho todos los exámenes y no, no le encontraban lo que tenía, lo encontraron con anemia, con bastante anemia ya casi al borde de la muerte llevo acá, pero llevo no solamente por la hemofilia, porque en ese tiempo estaba con dolor de guatita y yo lo lleve a un medico particular, recetaron unos... una inyecciones y al colocar las inyecciones en el músculo se le hinchó, porque no se podía poner en el músculo... y se le hinchó tanto la... la piernecita que en eso iba... sería tanto la ... la hemorragia que tendría que le provoco anemia, y por ese motivo llevo acá, por anemia, no por otra cosa y acá lo internaron a los siete meses...	Descartar toda posibilidad de enfermedad en su hijo, a pesar del conocimiento de esta *	Posición de la madre
...porque antes de eso no presento ningún problema y por eso me habré bloqueado yo también poh, claro, dije yo nació sanito nadie me dijo nada, ni en la maternidad, porque siempre sacan muestra de sangre a los recién nacidos poh, pero a mi no me dijeron nada, que tenía ningún problema estaba sanito y por eso dije yo, pensé que... quizás el nació sanito, lo único que era llorón no ma.	Descartar toda posibilidad de enfermedad en su hijo, a pesar del conocimiento de esta *	Posición de la madre

No con homofilia no, pero presentía algo de que... ¿ira a nacer con sus piecitos, con sus pies...? Con... con sus bracito o sea, siempre me... pensaba eso, pero de su cabecita, su cuerpo, jamás se me paso por la mente, sino que podría nacer sin un bracito sin una pierna, porque siempre yo, como tejía... y siempre quedaba inconcluso un tejido, siempre por ejemplo me faltaba lana, pa' la otra piernecita del pantalón supongamos, pero yo no se lo decía na, si no así no más... un algo tonto no se... y quedaba con eso... cuando lo vi nacer por ejemplo, ya quede conforme, dije yo, mi hijo nació con sus dos piernecitas, sus dos brazos yo... yo estaba contenta yo, pero fue esa mi preocupación en el embarazo, nada más.	Percepción de su hijo como minusválido antes de nacer	Posición de la madre
Si como que pudiera nacer con algún problema, pero no sabía que poh... ehjh, seguro que aonde veía... a veces... escuchaba, que a veces no, no venían bien las guagüitas, no se, lo único que quería era que naciera sanito, seguro que por eso.	Quería que su hijo naciera sano, pero le decían que a veces no venían bien	Posición de la madre
Un niño sanito, no sé, bonito, ehjh no se poh bien, como todo, como todos esperan a sus hijos.	Percepción del hijo antes de nacer	Posición de la madre
Era lo más hermoso, incluso lo deseaba, deseaba tener una... una guagüita, de hecho me case a los 23 años, a los 24, a los 24 años... No se, por la naturaleza no ma, no... no me explicaba porque...	Deseo de tener un hijo	Posición de la madre
Preocupación igual poh, aunque... tu... y que va a ser de su futuro, si se va a casar, ehjh no se, si ira a estar solo....	Preocupación por el futuro de su hijo	Posición de la madre
Igual es empeñazo él... no se... a lo mejor con profesión pero con dificultades...	Preocupación del futuro con dificultades	Posición de la madre
Como pareja a mi se me... a mi me preocupa que el... porque el igual es bien esquivo, por ejemplo uno lo molesta con alguna niña y el no, no reacciona no dice nada, como que sintiera vergüenza, incluso una vez, cuando era ma chico dijo, quien me va a querer a mi si yo soy hemofílico, y... o sea de eso... a mi... a mi me quedo marcado cuando me lo dijo, porque yo igual era gordita desde... desde chica e igual me decían la guatona que va a conseguir marido y de repente yo le digo, a mi hijo, igual le digo yo; la persona que te quiera así como estai te va a querer de corazón no así no ma, si es que... si es que te quiere, o sea dándole animo...	Preocupada por su hijo en las relaciones de pareja, percepción de dificultad en conseguir pareja, comparándolo con su historia personal	Transgeneracionalidad
...pero el nunca me reclama nunca me dice, de repente porque el también tiene buena pinta, o sea sentado así... no se nota que fuera hemofílico, no se nota que... a eso me refiero... su cojera, al caminar pienso yo que ahí se le nota, por ejemplo va a fiestas pero, no baila, pero fiesta entre comillas, así cumpleaños y de por si mi herma... mi hija dice el Osvaldo pincho, pero el Osvaldo no estaba ni ahí con la niña, como que le da vergüenza, entonces eso a mi me afecta, o sea me afecta en el sentido que a lo mejor, nunca va a conseguir pareja digo yo, porque el es esquivo también, es apático... demasiado... eso me preocupa... Yo pienso que va a tener estudio, pero igual va a tener dificultades...	Le afecta el hecho de que su hijo sea tan esquivo con las mujeres porque le da la impresión que nunca va a conseguir pareja	Posición de la madre
La discriminación, porque yo se que el va a poder, de hecho va en segundo medio y siempre lo que se propone lo cumple hasta el final, por ejemplo, a el lo molestan...	Piensa que su hijo va a tener estudios pero con dificultades	Posición de la madre
...por ejemplo siendo un niño enfermo, yo eso yo lo admiro y se lo digo yo a el, porque hay niños que son sanitos y no están ni ahí con estudiar y yo le digo tu soy enfermo, pero estay, o sea enfermo entre comillas, su pierna, su limitación, pero tu te preocupai de tus cuadernos, por ejemplo ahora falto tres días al colegio, yo se que mañana o hoy día esta consiguiendo los cuadernos pa' ponerse al día como sea y hay niños que no poh, están sanitos y se quedan ahí, se quedan, no quieren estudiar, igual el ha tenido dificultades en plata, en todo lo que se quiere, igual que los demás pero es empeñoso en estudiar, no se saca buenas notas que digamos pero... arriba de cuatro y hasta ahora nunca ha repetido, y a tenido problemas, de semanas en la casa reposando.	Temor a la discriminación	Posición de la madre
Que no lo querían recibir en el colegio, de que no se, si era más preocupación de ella, de no tener preocupación, o no se poh, no... porque me dijo que si yo... si ella tenía un niño enfermo, para qué yo lo iba a mandar al kinder, al kinder fue... para que lo iba a mandar al kinder, mejor lo tengo en mi casa y lo cuido yo... y si lo va a poner acá, me dijo, va a tener que venir a cuidarlo a los recreos porque no hay ningún auxiliar que este las... todo el rato que este en recreo, cuidándolo, porque los niños de por si son torpes, que los refaínes lo podían empujar que en los columpios igual... y tenía que yo ir a verlo al kinder, pa' los recreos, o sea me dijo varias veces de que lo retirara, yo dije prefiero yo ir y que no lo retirara que siguiera yendo a clase y se fue dando que, gracias a dios, nunca tuve dificultades...	Reconoce el empeño y también las limitaciones y dificultades de su hijo, pero a pesar de su esfuerzo no es exitoso en los estudios	Posición de la madre
...nunca tuve un accidente nada y se fue acostumbrando la profesora después, se fue acostumbrando, gracias a dios, hasta	En el jardín no querían recibir a su hijo porque era enfermo, pero luego lo aceptan	Posición de la madre
	A pesar de sus miedos Osvaldo nunca ha tenido	Posición de la madre

ahora nunca a tenido ningún accidente, incluso a pasado en el mismo curso de el, porque por ejemplo las puertas se abrian por fuera, a eso tenía miedo yo, se abrian por afuera y si alguien venia por atrás por ejemplo si empujaban la puerta de adentro, le daba un portazo, incluso le paso a un compañero le dejaron toda la cara aquí marcada y yo decia chuta voy a tener que sacar al Osvaldo, si ese niño tuvo problema mi hijo igual, con mejor razón, pero parece que el se cuidaba, como que era precavido aonde yo le decia tantas cosas ten cuidado con la escalera que cuando bajen los niños no bajes tu, que no falta el niño que te empuje o ... trata de bajar solito, siempre dándole las precauciones, a lo mejor por eso no tuvo nunca nada. Porque tuvo sala hasta en el tercer piso, y no lo podia cambiar a otro lado, y con el miedo...	un accidente en el colegio	
Con un niño, que siempre lo molestaba y le decia, como el anda con sus bracitos así, le quedan medios cortitos le decia dinosaurio y que el Osvaldo le contestaba se defendia, el niño lo pegaba porque el Osvaldo presentaba sus trabajo, no se le tomo una mala, porque el Osvaldo le contestaba. ... Yo le decia tu teni que defenderte no con los golpes si no que con palabras y seguro que parece que fue peor porque no se como se defenderia el Osvaldo con palabras que ... que el niño le pegaba, lo amenazaba tu me acusai con la profesora y yo te pego más fuerte al otro día, más rato a la salida no se... y todo el séptimo tuvo ese problema.	La madre le dice al hijo que debe defenderse con palabras sin golpes	Posición de la madre
Ehhh, no, no seguro que el no me ha dicho pero yo se que habrá tenido con sus compañeros porque ahora, igual que a mi me cuesta aceptar también que a mi me dijeron una vez, que a los sanos y a los enfermos igual les van a decir sobre nombres, o los van a molestar por algo, que se yo...	Cree que su hijo a sufrido de discriminación pero no le ha dicho	Posición de la madre
Eso, que como que mi hijo fuera intocable, que nadie tiene que decirle un, un sobre nombre, como que me da rabia de decir, como que, nadie esta libre en esta vida todos vamos a tener un problema. Como que me afecta más a mi que a él... porque el no me dice no.... y el también saca sobrenombres y se defiende sacando sobrenombre...	Como que le afecta más a ella que a su hijo el hecho que le digan sobre nombres	Posición de la madre
...y tiene algo especial que cuando están por ejemplo en compañía tiene una chispa, un.... yo pienso que por eso tiene sus am... sus primos que son sus amigos, son los únicos que con sus amigos porque el tiene como algo chistoso, no se, esta algo... y siempre le saca risa a cualquier cosa, o a la situación y yo pienso digo, a lo mejor son cosas mías porque nunca a veces... a lo mejor el se desarrolla mejor solo que conmigo....	Osvaldo se puede desenvolver bien en espacios cuando esta solo	Posición del hijo
...y yo pienso digo, a lo mejor son cosas mías porque nunca a veces... a lo mejor el se desarrolla mejor solo que conmigo....	Pienso que lo que le ocurre a Osvaldo son cosas de ella y que este se desenvuelve bien cuando no esta con ella	Posición de la madre
Si, ... en la gordura, en trabajo, siempre he perdido trabajo, no me lo dan y yo pienso que es por eso, teniendo todo lo que... dicen están recibiendo personas de tal ... después dicen no ya recibieron, hasta en la micro a veces de repente, por ser gordita dirán ocupa dos asientos y no paran las micros cuando tiene que parar, a veces paran más por mi hijo pienso yo, en ese sentido, ehhh no se poh.... Si.... en la gordura, en trabajo, siempre he perdido trabajo, no me lo dan y yo pienso que es por eso, teniendo todo lo que... dicen están recibiendo personas de tal... después dicen no ya recibieron, hasta en la micro a veces de repente, por ser gordita dirán ocupa dos asientos y no paran las micros cuando tiene que parar, a veces paran más por mi hijo pienso yo, en ese sentido, ehhh no se poh...	Se siente discriminada por su gordura en diferentes espacios	Posición de la madre
Ehhh, no se yo lo encontraba muy tortuoso, yo sufría por el igual	La experiencia de vivir con un hermano con hemofilia fue tortuosa	Filiación
...no, tengo otro hermano pero el tiene dificultades... tiene retraso mental, es menor que mi y el niño hemofílico murió a los 13.... iba a cumplir 13 años. Y... que en ese tiempo no habian y vivíamos al campo, en el campo, tenía que viajar por ejemplo a valdivia ahí era el único hospital....y no le ponían lo que le ponían acá en Santiago, allá le ponían transfusiones de sangre y eso le ayudaba un poquito no más poh, no eran todo... las dosis que el necesitaba y por eso iba de mal en peor ya el era... estaba por ejemplo a punto de andar en silla de rueda porque ya una piernecita ya la habia perdido, ya no ya tenía movilidad una no ma y la otra iba pa' la... y prácticamente el vivía en valdivia, hospitalizado, casi... por ejemplo estaba el puro fin de semana, a veces quince días, a veces un mes en el hospital y cuando era más grande ya ahí estaba en la casa cuando tenía unos 12 o 11 años y más chico vivía allá no ma... por ese problema que al tiempo no lo podían llevar...	Habla de su hermano de 13 años que murió de hemofilia por no tener los tratamientos que existen hay en día	Transmisión de la enfermedad
Ehhh, no se, bueno pienso yo... igual sentia que a el por ejemplo nosotros era una familia pobre, más o menos que por ejemplo	No hacer diferencias en el trato con lo hijos, por	transgeneracionalidad

si a el le compraban leche y yo también siendo una niña, a mi me gustaba, una lonco leche que salía antes y yo me la podía tomar, porque era pa' mi hermano no ma poh, porque como el era enfermo yo no lo podía tomar y mi papá me retaba, pero como si tu soy sana, tu no podí tomar... y yo en ese sentido decía como no me van a poder dar un vasito siquiera siendo un litro, así un litro le regalaban de leche y en ese sentido yo me sentía mal igual poh, por eso trataba de no hacerle lo mismo con... siempre si se le compraba algo, era pa' los dos iguales, pa' los dos iguales porque yo viví eso... por que a las finales igual es niña mi hija no va a entender, no va a razonar nada yo creo que ahora, y eso un poco, esta entendiendo, ella tiene 13 años... recién ella yo creo que estará aceptando de que su hermano padece esta... así como lo ve ella...	lo que ella vivió cuando era niña	Posición de la madre
... o a lo mejor la culpa fue mía porque jamás deje que mi hija se involucraba siempre éramos los dos, por ejemplo mi hijo cuando mi hijo tenía dolores y no lo podía traer al hospital lo esperaba hasta las seis de la mañana o a las cinco pa' traerlo y trataba de que nadie se enterara de que Osvaldo estaba llorando por ejemplo ni Daniel se enteraba ni mi hija como era chiquitita ella durmió no ma, y trataba yo de dejarle todo listo y lo traía al hospital ya mi hijo llegaba sano, que se yo, ni mi marido se enteraba siempre trate de no darle problemas a nadie, yo creo que eso fue también que ella nunca, como que nunca se enteró, siempre lo vio bien, mi marido igual siempre lo vio bien, nunca tuvo problemas que venir de madrugada por ejemplo porque yo ya estaba con él o sea ya, ya el trabajaba y cuando llegaba estaba todo normal de nuevo, ya habíamos pasado todo esto...	En la enfermedad de su hijo siempre eran ella y el y no involucraba a su esposo ni hija, lo que considera que era su culpa	Posición de la madre
...ya habíamos llorado los dos, a veces acá no lo atendían luego también lloraba yo y cuando llega allá ya estaba todo listo, como que aquí no ha pasado nada, en parte a lo mejor habré tenido culpa en ese sentido porque jamás le pedí ayuda a mi marido tampoco y ahora tampoco le pido a mi hija, por ejemplo si yo me siento mal ella debería de acompañarlo por ejemplo incluso el quiere venir solo, viene solo, no viene con su hermana y pudiendo venir.	Jamás le pidió ayuda a su esposo ni a su hija para acompañar a Osvaldo al hospital, solo ella se ocupaba de eso	Posición e la madre
Por no molestarlo, por no molestarlos, incluso ni la familia sabía de todo lo que a veces le pasaba ni mi mamá, ni mi suegra, ni mis cuñados nada, jamás le pedíamos nada a nadie...	No pedía ayuda a nadie por no molestar	Posición de la madre
No se pensaba de que era algo de nosotros, y como íbamos a molestar a otras personas... Si...porque no tiene sentido haber molestado a más personas... ehhi, porque como el tenía que trabajar temprano igual, entonces como iba a estar trasnochando Así yo al otro día... y yo no trabajaba, era por eso...	La enfermedad y el tratamiento de Osvaldo era cosa de ellos por eso no molestaba a nadie	Posición de la madre
...y a mi mamá tampoco le pedía ayuda a nadie...	Su madre al igual que ella no le pedía ayuda a nadie	transgeneracionalidad
...y a mi mamá tampoco le pedía ayuda a nadie, crié a mi hija así solita no más, como podía, si yo podía andar con los dos a todos lados a todos lados andaba, a mi hija la traía si para acá, si yo traía al Osvaldo por ejemplo enfermo y mi hija en brazo y yo la traía y andaba con los dos, tampoco pedía ayuda si me podían tener por ejemplo a la Ana, porque la iba a traer si era chiquitita a veces nos demorábamos toda la mañana igual andaba... le arreglaba su manádera, le traía sus pañales y listo, andábamos los dos, ya cuando ella ya no... cumplió como 10 años, parece ya no quería andar con nosotros...	Cria a sus hijos ella sola, y andaba con los dos cuando tenía que ir al hospital	Posición de la made
...pero, tampoco se dio cuenta de nada y ahora ella hace su vida casi solita, no, no, se da cuenta mucho de lo que le pasa al Osvaldo...	La madre considera que su hija no se da cuenta de la enfermedad de su hijo	Posición de la madre
Si, si he conversado con ella, pero no se lo asume todavía...	La madre tiene miedo que su hija llegue a tener un hijo hemofílico	Transmisión de la enfermedad
Que también puede tener un niño hemofílico, no porque tampoco le... como que tampoco yo le ando conversando a cada rato, no se será miedo también yo de que ella se pueda traumar y nunca quiera casarse, una vez que yo la vea pololeando ahí, yo ya le voy a explicar o tampoco... o saber cuando... también pueden pololear a escondida, también me da miedo eso y me esperanzo porque como tiene 13 años digo yo... por eso...	La madre se esperaanza en que su hija tiene 13 años, la considera pequeña para pololear...	Posición de la madre

Ehhh frustración porque yo se que ellos son los que sufren, porque venir otra vida, no va a poder seguir estud... o sea si va, va a seguir estudiando pero igual ella va estar preocupada de su hijo... o capaz que lo asuma yo también, pero esa no es la idea... pero yo digo si alguna vez llega a quedar embarazada, habrá que asumirlo no ma poh, pero esa no es la idea yo no quiero, yo no quiero que ella... que haga bien su vida.	Si su hija quedara embarazada sentiría frustración, piensa que ella tendría que asumir ese hijo	Posición de la madre
Si del embarazo no ma, que no quede embarazada a temprana edad y de los que sufren los niños, o sea son niños todavía a los 14 años, todavía no terminan su enseñanza media, por lo menos que terminen la enseñanza media es lo mínimo que les digo yo, que estudien los dos la enseñanza media, y ... o sea en eso me escudo pero no le digo me da miedo, me da temor decirle no quiero que quedés embarazada por esto que imagine a los 14 años y con un niño hemofílico que hac... te destruí tu vida para siempre, porque yo teniendo 23 años me provocó un... un... no yo tenía 24 años cuando supe que mi hijo era hemofílico. Me provocó de todo, angustia, dolor, impotencia... y de todo... de todo, de todo y que ojalá la enfermedad fuera para mí y no para el... y no sé, se me vino todo abajo y yo pienso que también puede ser para ella... pero yo se que es hemofílico, a los 14 años y hemofílico, no se para mí sería choquante...	Le da temor decirle a su hija que no quiere que quede embarazada porque podría tener un hijo hemofílico, porque se destruiría su vida.	Transmisión de la enfermedad
Sufrida... porque además de tener un hijo hemofílico tenía otro hijo que era el mayor del hemofílico que era deficiente mental que siempre iba a necesitar de ella y todavía de echo todavía son como, yo les digo una y mugre porque depende de ella totalmente poh.... muy sufrida todo lo que a ella le pasaba a mí me afectaba.	A ella le provocó angustia, dolor, impotencia saber la enfermedad de su hijo y considera que para su hija sería igual.	Posición de la madre
Ehh, me dolía, sufría por ella, si yo la veía llorar también lloraba, también sentía esa angustia, entonces... en ese sentido... tenía dos problemas ella.	Le afectaba todo lo que le pasaba a su madre con un hijo hemofílico y con un hijo deficiente mental	Filiación
No fue feliz poh, no fue feliz porque de hecho ningún cumpleaños me celebraron a sea no se podía, teniendo un padrastro alcohólico también, eh, que siempre me sacaba en cara todo, todo, por ejemplo nunca tenía tampoco... podía andar hasta descalzo o los zapatos rotos y de ahí compraban zapatos, o si es que me los compraban o me los regalaban que se yo, no sé, yo ya cumplí 15 años, deseaba tener una ropa bonita por ejemplo, ni que sea una, tampoco, siempre me fueron... con, por mis dos hermanos enfermos me dejaban a un lado primero ellos y después... y de hecho ser, y no ser tampoco hija de... del matrimonio mis dos hermanos eran hijos del matrimonio menos yo poh, entonces eso me provocaba también angustia mi papá también se portaba mal con mi mamá no la ayudaba...	Sufrió por su madre, sentía la misma angustia que ella, su madre tenía dos problemas (dos hijos enfermos)	Filiación
...y yo me tenía que hacer cargo de mi hermano deficiente mental, porque el todavía se... por ejemplo el no avisaba para obrar, se hacía en los pantalones y a mí me molestaba estarle limpiando por ejemplo el pote hasta los, el tenía diez años y yo tenía que estarle limpiando el pote igual y grande igual hasta los 15, 16 años a mí me molestaba y fui casi como mamá de el también poh, pero de el no lo sentí más como mi hermano hemofílico, como que me quedo mareado mi hermano hemofílico.	Su infancia no fue feliz porque la dejaban de lado y su padre se portaba mal con su madre	Filiación
Porque el no veía que tenía esa deficiencia y porque no podía hacer nada no podía jugar y si tenía algún dolor lloraba porque eran dolorosos su... hemartrosis que tenía en la rodilla el era veces que gritaba llorando y más encima yo dormía en la misma pieza que dormía él, mi mamá no lo sentía mucho porque estaba en otro lado, estaba en otra pieza...	Ella se daba cuenta de cuanto sufría su hermano por que dormían en la misma pieza y madre no se daba cuenta porque ella estaba en otra pieza	Filiación
Ehh dolor también poh, dolor al... al verlo que ... que no podía dor... no dormíamos los dos en toda la noche tampoco poh, el por su dolor.... y yo porque...	Sentía dolor al ver a su hermano sufrir	Filiación
No, no... porque ella sabía poh, que más iba a decirle y no podía recriminarle tampoco, que de que le iba a recriminar a ella, si que no, lo que sentía rabia impotencia era con mi papá, porque más encima nunca me ayudaba nunca estaba con ella, eh, no sé, no... y más encima el reclamaba, afuera de que no la ayudaba reclamaba...	Sentía que no podía recriminarle nada a su madre, pero si a su padre	Filiación
Por ejemplo, como niña a mí se me olvidaba por ejemplo si hacía algún almuerzo que me quedaba mal y el reclamaba yo hacía todo lo que podía hacer poh, por ejemplo si yo le echaba el arroz a la cazuela me quedaba, o me quedaba crudo el arroz supongamos, o demasiado cocido y también reclamaba poh y era agresivo conmigo no me dejaba salir mi papá por... para que la gente no hablara, no era por otra cosa... De que por ejemplo yo me iba a poner a pololear, con uno y otro, que no me,	Su padrastro era agresivo con ella, no la dejaba salir para que la gente no hablara	Filiación

quedara embarazada temprano, que sino yo me iba de la casa... si yo andaba (...) jamás salía yo hice hasta segundo medio y no... y me quede en la casa, no termine mi enseñanza media... y era eso...			
No, ella nunca va a pedir ayuda, porque mi hermano incluso desaparecía, o sea es de esas personas, es deficiente mental pero el puede regresar o sea él... como le dijera veces que se alejaba tanto que no sabía volver era tanto el entusiasmo que se le olvidaba la comida y todo y no volvía o pero... la primera vez que cuando llegara acá a santiago ellos , hacen como 15 años atrás se perdió 20 días ahí yo a mi mamá la vi mal se adelgazo porque era gordita también, se adelgazo y era tanto que yo la veía que sufría y yo también sufría al lado de ella no ma...	Actualizar crianza de no pedir ayuda		transgeneracionalidad
...mi papá jamás hizo nada que ... si mi hermano se perdió, se perdió... una cosa así, siempre ha sido así...	El padre no hacia nada cuando su hermano desaparecía	Posición del padre	
...como que no se ahí cuando vi más mamá, el año pasado la vi súper mal, una de que no estaba conmigo, andaba después cerquita de mi casa entonces eso me dolía a mi también, como teniendo mi casa e ella... incluso le había provocado la separación de mi papá, que se fue la dejo sola, y no le alcanzaba la plata, después no le dejo nada y yo, yo la podía llevármela pa' la casa si yo la llevaba para mi casa mi papá también iba a volver para mi casa y eso era lo que yo no quería, que mi papá volviera y ese era mi dolor que justo me lo toco usted y yo lo tenía bien guardado ahí, que estoy sensible por el día de la madre... y a parte soy llorona y me cuesta también comunicar con las personas las cosas y me cuesta sacarlas de adentro...			
Es malo que diga que yo antes, o sea, no es que... haber como lo explico, eh como que me sentí contenta es mala la expresión que digo, el hecho de que hay madres igual que yo, pero no porque ellos estuvieran enfermo, no se como se puede explicar eso, de ver que hay madres igual que yo, yo pensé que era sola no sabía nada, de nada, incluso me daba una alegría cuando veía a otro niño hemofílico y no entiendo porque... pero es una alegría sana no porque tenga la enfermedad sino que decir que hay otro niño igual pero...	Se siente contenta de no ser la única con un hijo con hemofilia.	Posición de la madre	

Entrevista: Beatriz

Citas textuales	Tópico	Categoría
... por ejemplo, mis papás jamás a mi me dijeron, te amo, ya, jamás me tomaron en brazo, cosas que no recuerdo cuando niña, en cambio con mis hijos no, o sea, con mis hijos yo he sido totalmente diferente, o sea, les he entregado más cariño de lo que a mi me entregaron, por eso encuentro que lo he hecho bien...	Entregar más cariño hacia sus hijos de lo que ella recibió de sus padres	transgeneracionalidad
...ella es su hermana, ya, ella no tiene porque pon te tu, estar haciendo algunas cosas a él, pon te tu, para mi, yo me siento pucha de lo contrario a hacerle la tarea, porque... a mi me paso, o sea, a mi me paso cuando era chica, o sea, cuando estaba mi hermano, yo me tenía que preocupar de mi hermano, mi hermano igual era hemofílico, entonces, asumí mucho el rol de mamá, entonces, fue como demasiado eh...no se po, el hecho de que llegar del colegio, preocuparte del niño, que de la leche, que mudarlo, todo... todo lo que concibe hacer la mamá, yo no fui hermana de él...en cambio la hija no, o sea, la hija pon te tu eh..de repente cuando en la noche lo estoy bañando...mamita pégame una mira a tu hermano, pero ella se sienta al lado a jugar con él, no lo baña...la hija no le cambia pañales, porque yo siempre le dije no, ese, esa es mi obligación, yo soy la mamá, tu eres la hermana, porque así como que las chiquillas se van metiendo mucho en el cuento de, de ellas a empezar a asumir el rol de mamá como...(.), igual juega con él....pero es su hermano, eso esta muy claro, o sea cuando yo quede embarazada del Javier, yo le dije este va a ser tu hermano, no es tu obligación.	Marcar la diferencia en el rol de hermana y el de madre, de modo que su hija no se atribuyera obligaciones de cuidar a hermano enfermo como tuvo que hacerlo ella en su niñez	transgeneracionalidad
...ponte tu mi mamá se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa' que no se me arrancaran pa' la calle iba y le ponía llaves,	Desear que su hija no asuma el rol de madre	transgeneracionalidad

entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá, entonces eso es lo que yo no quiero con mi hija, yo quiero que viva como cualquier niña de su edad, que lo pase bien...	como le ocurrió a ella, que viva lo que corresponde para su edad	
El...a ver es que ella es hermana ya, no es ponte tu como otras, como otras niñas que hay acá, que llevan sus hermanos hemofílicos, que los cuidan, que los ven, ella es la hermana o sea ella no les hace absolutamente nada de eso...	La hija en el lugar de hermana y no de madre (Transgeneracional)	Posición de la madre
Ella no, ella es su hermana y listo, pero hay otras casos de hermanas que generalmente cuidan al niño...(.), entonces están más pendiente de él, como te dijera yo, están más ligada a la enfermedad, una cosa así, mi hija no, mi hija hace su vida y listo...entonces le tiene miedo al amarrarse a algo, que ella a lo mejor se crea como no se po, como poder enfrentarlo...	La hija no asume un rol materno en el cuidado de su hermano con hemofilia. (Transgeneracional)	Posición de la madre
Claro, claro porque los dos se llevan por quince años, entonces entregarle así...chuta tal vez habría sido fácil decirle hija sabe que, que hoy día yo voy a salir, quédate con tu hermano, no, si yo voy a salir el Javier sale conmigo...incluso a comprar siempre salgo con él, nunca trato de ponte tu, ella cuando esta con sus amigas ahí, de decirle anda pa' donde tu hermana, no...es latoso eso de que te anden metiendo al cabro chico, de repente que queri salir, que te metan al cabro chico, no podi salir tranquila...	No delegar ninguna responsabilidad del cuidado de su hijo a su hija (Transgeneracional)	Posición de la madre
...o sea no fue nada nuevo, o sea no fue tan terrible, porque lo tome como una cosa normal, porque como mi familia...ya habían antecedentes de hemofilia, entonces, no fue tanto así, como para otras madres que hay acá que ni siquiera conocían la enfermedad.	Saber de la enfermedad en sus hijos no fue tan terrible	Transmisión de la enfermedad
...tengo un tío que sufrió la enfermedad, que ya esta fallecido, eh tuvo hemofilia mi hermano y un sobrino y ahora mi hijo menor...	Antecedentes de la enfermedad en su familia	Transmisión de la enfermedad
Eh, bueno por...mi hermano se trata en el Hospital, mi sobrino se atiende en el San Juan de Dios, y ellos desde que nacieron, a mi hermano le diagnosticaron la hemofilia cuando tenía como un año por lo golpes que tuvieron.	Antecedentes de la enfermedad en su familia	Transmisión de la enfermedad
Pero hasta ahora ella dice que no quiere tener hijos por lo mismo, pero no se más adelante, uno nunca sabe. Por lo mismo, por el temor a que salgan hemofílicos.	Hija no quiere tener hijos por temor a que salgan enfermos	Transmisión de la enfermedad
A parte que el examen que hay que hacerle es demasiado caro y a la larga si es portadora no te va a servir de nada el examen, va a estar prevenida no más, pero de ahí a que se solucione el problema...	El que su hija se haga el examen para saber si es portadora sirve para estar prevenida, pero no soluciona el problema	Transmisión de la enfermedad
Porque por ejemplo a los niños no lo podíamos obligar mucho a estudiar porque salta sangre de narices...(.), pero eran mitos más que nada...son niños normales pero, alguna otra cosa no.	Percibir el niño hemofílico como normal	Posición del hijo
...entonces...porque pon te tu, yo no le puedo decir, tu no importa que no estudies, total por tu enfermedad, no se po algo vamos a hacer...no. El Javier tiene que ser un profesional, en algo que a él no le haga daño, porque a lo mejor es cierto, uno...puede que más adelante tenga problemas en un codo, en la rodilla, pero la cabeza la tiene bien, mientras este la cabeza buena, hay que tratar de usar todo lo que más se pueda.	Considerar que la enfermedad de su hijo no es limitante para ser profesional	Posición del hijo
Si, porque de repente uno sin programar un hijo sale po, hoy día la gran mayoría de la gente, seremos cuantos los que programamos hijos, pocos.	Programar la llegada de los hijos	Posición de la madre
Es que yo estaba preparada emocionalmente, económicamente para tener un hijo, porque tener un hijo no es llegar y decir ya ahora si...(.), no po, tiene que ver, o sea, que le pueda entregar al futuro a ese niño, tampoco le podemos decir, ya no importa tengamos un hijo, total después vemos como lo hacemos.	Para tener un hijo hay que estar programada emocional y económicamente	Posición de la madre
A ver, mi primera hija como te dije la vez anterior, no fue programada, o sea ella salió por cosas no, pero no cumplí el rol de mamá ya, porque yo tenía veinte años, pero el hecho de trabajar todo el día fuera, no supe lo que era cuando ella aprendió a caminar, a andar solita, nada yo trabajaba de domingo y si me pasaba llegaba a las once de la noche y ella estaba durmiendo, pero igual por ejemplo me hacia de repente un tiempo para ir a dejarla al colegio, ir a buscarla, pero no es lo mismo, con el Javier no es lo mismo, con el Javier ponte tu, yo lo vi caminar, de hecho que tengo... imagínate las vacaciones	Al no programar su primera hija, no pudo cumplir el rol de madre por no estar presente cuando aprendió a caminar, a andar solita, por estar trabajando	Posición de la madre

de verano igual que las más del colegio, las de invierno igual, entonces ya tengo más tiempo, tengo un horario más o menos accesible, pero es diferente...			
Porque no es lo mismo por ejemplo que estar tu ahí con el niño y decirle vamos a hacer las tareas, a llamar por teléfono y decir, hiciste las tareas, hiciste tus cosas, no es lo mismo, en cambio con el Javier, a pesar de que va al jardín le dan tareas solamente, una tarea para el fin de semana, pero la hacemos entre los dos, entonces...	No es lo mismo enseñarle a los hijos en la distancia, que estar presente con ellos en sus tareas	Posición de la madre	
Bueno, todas de alguna forma decimos cuando yo tenga tanta edad voy a tener hijos, voy a tener...pero se dio la oportunidad de tener a la Estefi y ahí paramos todo po, o sea, hasta que nuevamente la hija estaba más grande ya, y volver a retomar todo lo que se había empezado a hacer.	Para todo lo que se estaba haciendo, para poder tener a primera hija y retomar todo cuando ella estuviese grande	Posición de la madre	
No pa' na, oye lo único que quería era estudiar tener no se po, todo lo que uno quiere tener en una casa, vivir tranquila un tiempo, los sueños de todas las lolas, tener un departamento, vivir sola...	Desear cuando lola poder estudiar, tener una casa, vivir tranquila y sola	Posición de la madre	
Es que nunca pensé tener...o sea, nunca dije ya a los veinte y tantos voy a tener...o sea, luego y luego no más, o sea tampoco me eche a morir, si luego hay que criar...	Frente a la llegada inesperada de un hijo no echarse a morir, si no que criar	Posición de la madre	
Yo pienso que lo he hecho bien, porque...no solamente en lo material, si no que en lo afectivo...	Sentir que lo ha hecho bien como madre en lo afectivo y lo económico	Posición de la madre	
...igual pon te tu, estamos viendo televisión y el va y se sienta y me dice mamita tu sabes que te amo mucho, no cierto, si le digo yo, yo también te amo, a ya me dice. Entonces de repente estamos almorzando pon te tu, y la hija dice, oye Javier tu sabi que yo te amo, no cierto, si hermanita si yo también te amo...	Expresar cariños entre madre, hermanos e hijos	Posición de la madre	
...pero yo encuentro que como mamá lo he hecho bien, o sea no me encuentro pon te tu, como dice fracasa, o sea, como decir, pucha mi hijo no vaya a sacar nada...de hecho el Javier lo tiene bien clarito, o sea, una vez que la hija termine de estudiar, la meta es sacar el Javier adelante, si el Javier tiene que ser un profesional como sea...	Sentir que como madre lo ha hecho bien al decirle a sus hijos que deben ser profesionales	Posición de la madre	
Claro, por ejemplo aquí de repente los niños más grandes...yo te diría que se auto-compasionan ellos mismos, o sea, de que hay me dolió el codo, no voy a ir al colegio, me duele la rodilla, no voy a ir al colegio, o sea ya están poniendo la enfermedad como excusa y las madres se las creen po, porque yo te digo en el caso de mi hermana, mi hermana...mi sobrino va en segundo medio, igual po, de repente no quiere ir al colegio y empieza y me duele la rodilla y me duele la rodilla, ya pa que no este cojeando se queda en la casa, entonces...	Percibir que otros niños se excusan en la enfermedad para no ir al colegio	Posición de la madre	
...porque yo te digo en el caso de mi hermana, mi hermana...mi sobrino va en segundo medio, igual po, de repente no quiere ir al colegio y empieza y me duele la rodilla, ya pa que no este cojeando se queda en la casa, entonces...	Diferencia en la crianza de su hijo respecto de la crianza de sus sobrino, respecto a asumir responsabilidades a pesar de la enfermedad	Posición de la madre	
De hecho...o sea, de hecho si fue difícil y por eso a lo mejor yo digo soy tan aperra, o sea, me gusta que las cosas que yo me propongo me salgan, a la hija siempre le he dicho que las cosas no vienen solas, o sea, temí que acompañarla de algo, si tu no te poni las pilas nadie se las va a poner por ti.	Justificar el ser aperra dada la vida difícil que ha tenido	Posición de la madre	
...yo me puse metas, yo antes de los treinta años, antes de los treinta años yo tengo que tener mi casa, tuve el departamento a los veinte y ocho años, después ya no fue suficiente el departamento porque luego el Javier, era muy chico, necesitábamos patio, entonces mi marido siempre me decía, oye si es que tu soy porfia me decía, no importa le decía yo, yo quiero tener esto y trabajaba y todo pa' tener lo que tengo...entonces tampoco te van a llegar las cosas del cielo...	Ponerse metas para conseguir las cosas, pues no caen del cielo	Posición de la madre	
...yo quiero esto y esperar a que te llegue po, pero, por eso te digo yo me siento diferentes a ellos porque si yo me propongo algo, yo eh, no se po, hasta ahora gracias a Dios no me a tocado el decir, no, no puedo, no puedo hacerlo...de hecho cuando mi esposo falleció mi hija me decía, mamá ¿como lo vamos a hacer para yo seguir estudiando?, de alguna forma, pero vas a terminar...y hasta ahora gracias a Dios no nos ha faltado...	Proponerse algo hasta conseguirlo	Posición de la madre	
Ponte tu en el caso mío, imagínate, si yo hubiera esperado que mi esposo me hubiese traído todas las cosas, el falleció, de	Salir adelante con paciencia y perseverancia a	Posición de la madre	

hecho si es que no esta, yo me habria quedado ahi po de brazos cruzados, entonces no po, yo le digo a la hija no, nosotros tenemos que salir igual adelante, o sea, como sea, pero como te digo gracias a Dios hasta ahora no a faltado nada, que nos hemos visto apretadas si, porque de hecho hay que estar estrechos, viviamos holgadamente, tranquilos sin problemas, pero ahora si la hemos visto, pero, tampoco asi como para cortar las venas, para decir pobre de mi, que voy hacer ahora, no, con paciencia y perseverancia me imagino, yo creo que eso le hace bien a mis hijos, el ver que yo no me hecho a morir tan fácilmente, o sea, ya no esta el papá no importa, nosotros tenemos que apachugar, nosotros tenemos que salir adelante...	pesar de ausencia de padre	
...imagínate yo me hubiera puesto a llorar, yo no te digo que no lo siento, yo siento cualquier cantidad la ausencia de mi esposo, pero yo tengo que ver que tengo dos personas bajo mis responsabilidad, entonces ponte tu, a lo mejor para mi habria sido fácil haber tirado una licencia después que falleció, haberme quedado en la casa un par de días, pero no po, porque eso ya para mi, eso es mostrar debilidad a mis hijos, entonces yo igual salí a trabajar, igual enpecé a hacer mi vida normal como era, porque si yo enflaquezo, o sea, para ellos eso hubiera sido no...o sea, igual de repente podí dejar un ratito ahi, porque ya si mi mamá pon te tu, eh no se po, porque no pudo hacer esto a lo mejor yo tampoco lo puedo hacer...	No permitir mostrarse débil frente a los hijos, pues son su responsabilidad y debe dar el ejemplo	Posición de la madre
...no ponte tu como otras compañeras que tiene mi hija, que tiene una situación económica caballa de buena, pero el papá no esta ni ahí, o sea, con el hecho de ir a la universidad se olvidaron de la hija, yo le digo hija de que te vale tener tanta plata, si no eres papá, yo digo a lo mejor es cierto, nosotros nos vemos más apretado...	De que vale la plata si no hay preocupación por los hijos	Posición de la madre
Porque por ejemplo ellos, la mayoría de las...y de hecho me a tocado, se van por todo el fin de semana para mi casa y a los papás no le interesan donde están, entonces yo le tengo que decir: mihiijita llame a la mamá dígame que esta aquí, no tía si no pasa na, entonces le digo el rol del papá es saber donde están tus hijos, ponte tu, eso de que, no llamame al celular, no, dame un teléfono a donde yo te pueda ubicar en una casa, claro porque por celular me dice, no si estoy en la casa de fulana tal, y si no esta ahí...	El rol de padre es saber donde están sus hijos	Posición de la madre
...entonces por eso te digo, o sea, de repente de que te vale tener tanta plata y no son papás, o sea, con el hecho de pagarte desligai de tus hijos...	No sirve tener plata si te desligas de los hijos	Posición de la madre
...entonces es lo que las chiquillas me dicen, tía usted tanto que cuida a la Tifa, es que mi hija yo no quiero que le pasa nada que después ella se pueda arrepentir y yo como mamá tengo que saber donde esta...	Cuidar a hija para que no le pase nada que se pueda arrepentir	Posición de la madre
...a pesar que yo igual la voy ayudar, ponte tu, no se po, si algún día llegara a quedar embaraza, no esta casa, no se po, yo igual estaria al lado de ella, pero igual se lo haria saber el error que comete...	Apoyar a su hija haciéndole saber su error	Posición de la madre
...porque no me gustaria que ella pasara lo que yo pase, o sea, el hecho de dejar de estudiar porque ya fuiste mamá y hay que empezar a trabajar, porque teni que responder a una persona que va depender de ti...	Que su hija no pase por lo que ella paso al ser mamá, como dejar de estudiar y tener que trabajar	Posición de la madre
...imagínate llegas a ser profesional hija y trabajas, lo pasas bien, disfrutas unos años y después teni hijo, cástate, no se po, hace lo que querai, pero disfruta el momento, o sea disfruta el salir con amigas, el conocer, porque eso después que tu te casas ya se te olvida, o sea ya te tienes que encerrar en tu casa con tu marido, entonces ya no vives eso...	Antes del matrimonio, se disfruta, se pasa bien pero después es un encierro.	Posición de la madre
...y por eso yo le dije una vez, los matrimonios después ya cuando... o la mujer con los años empieza a buscar por fuera cosas que no disfruto cuando joven, entonces por eso hija disfruta, pásalo bien, si nadie...	Cuando no se pasa bien en la juventud una vez casado se busca afuera disfrutar	Posición de la madre
...oye, si pa casarse teni toda la vida todavia po, pa tener hijos igual...	Tener toda la vida para casarse y tener hijos	Posición de la madre
...por eso te digo, yo creo que como mamá no lo he hecho mal, que soy pesa, si, soy pesa...	Sentir que como mamá no la hecho mal y que es pesa	Posición de la madre
...porque a mi nada se me lo ha dado fácil, si yo he tenido que trabajar mucho pa tener lo que tengo, entonces no quiero que mis hijos ponte tu, por una estupidez de repente de, de, de decir no e po, no estoy ni ahi con lo que tu hagai o ponte tu salir y (...)	Preocuparse por los hijos para que no cometan una estupidez	Posición de la madre
...de hecho el Javier sale a jugar y yo estoy ahí mirando donde andan, ellos saben, ponte tu el Javier el sabe si quiere andar en	Que su hijo sepa que lo mira cuando juega	Posición de la madre

bicicleta afuera, me dice a ya si ya se donde tus ojos te mi, no me mi, donde tus ojos me miren, entonces yo siempre digo, donde mis ojos te vean, entonces después cuando quiere salir dice, a ya, si yo se ya, donde tus ojos me vean...	afuera	
No se, porque es más cómodo quedarte en la casa, o sea no te digo yo...mira a mi me gustaría quedarme en la casa cuando esta lloviendo así, quedarme en la casa, llamo por teléfono, saben que no voy al trabajo porque estoy enferma, porque si yo lo hago y no estoy enferma, la Estefa va a decir a yo no voy a ir a la universidad total si no voy, entonces ella sabe, que yo repente he estado súper agripa, súper enferma yo igual voy, aunque a lo mejor haga acto de presencia en el trabajo y después me devuelva a la casa, pero mis responsabilidades están primero...	Mostrarle a su hija que ella es responsable a pesar de estar enferma	Posición de la madre
Yo antes trabajaba y entraba a las diez de la mañana y salía a las seis de la mañana del otro día, entonces a la hora que yo llegaba igual me preocupaba de que la Estefi iba al colegio, que sus zapatos lustrados, que su ropa, a pesar de que ella lo hacia, porque yo siempre les he dicho antes de acostarse el uniforme ahí impeke...	Preocuparse de las cosas de sus hijas a pesar de trabajar	Posición de la madre
... varias veces me toco despertarla en la mañana porque ella no había hecho las tareas en la noche, entonces si ella no quería que yo la despertara en la mañana cuando yo llegaba, ella tenía que hacer sus tareas en la mañana antes de acostarse... en cambio mis sobrinos no po, mis sobrinos no hicieron las tareas a problema de él po...	Estar ahí con sus hijos pasa por preocuparse porque estos cumplan sus responsabilidades	Posición de la madre
...entonces, que siempre vean ponte tu, una mamá de que se propone algo y que no esta tranquila hasta que la consigue y de hecho yo le digo a mi hija, hija le digo, si las cosas no caen del cielo, uno tiene que poner parte de uno, más que un a parte...	Que sus hijos vean una madre que no esta tranquila hasta que consigue las cosas	Posición de la madre
...son cosas que nosotras cuando chicas no lo veíamos, claro, mucha... los papás en que trabajaban...a parte que éramos tanto, éramos doce, entonces de los doce no podíamos tener...	Justificar el no recibir cariño de sus padres por que estos trabajaban y eran muchos hermanos	Filiación
...es que yo no viví con los doce juntos, yo llegue a vivir con ellos cuando yo tenía más menos como siete años, porque a mi me criaron unos tíos de mi papás, entonces, cuando yo lleg...yo en esa familia era sola, ya, porque el matrimonio no tenían hijos, ya entonces yo era uni...hija única ponte tu, yo me vine a enterar a los ocho años que tenía más hermanos...	Enterarse a los ocho años que tenía otra familia y más hermanos	Filiación
...entonces llegar a una casa a donde había tanta gente, a donde ponte tu, te ocupaban tu ropa, te re...cla...mi mamá trabajaba pero no le bastaba de repente el sueldo para comprarles ropa a todos, entonces más o menos como somos todas de la misma talla y nos llevábamos por un año, entonces cuando empiezas a ver que tu ropa se la esta poniendo la otra persona, y tus zapatos y todo, entonces ahí te empezai como que, no po, lo tuyo es tuyo y no tienen porque tomártelo, entonces yo no viví...yo viví con los seis últimos con ellos vivió yo, pero los otros estaban más grande estaban casados...	Llegada a la casa de su familia y tener que dejar que le tomen sus cosas y no estar de acuerdo con ello.	Filiación
...y de hecho como era la mayor, era como la más pesa de todos, porque a mi ponte tu, a mi no me dejaban salir a la calle, entonces yo cuando llegue a vivir a la casa de mis papás, mis hermanas salían a la calle y a mi no me gustaba que salieran, entonces era como la mamá de ellas, ponte tu mi mamá se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa' que no se me arrancaran pa' la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá...	Al ser la mayor de sus hermanas asumir el rol de madre	Filiación
No, o sea ellos iban a mi casa, para mi ellos eran mis tíos no mis papás, mis tíos, mis papás eran las personas que me criaron...	Desconocimiento de que sus tíos eran sus padres, sentir que sus padres eran quienes la criaron	Filiación
Yo no me quería ir de la casa po, imagínate, de hecho tener...no sabía donde me iba a ir, no sabía como iba a vivir, imagínate, entonces fue un impacto grande de la noche a la mañana de ver que tu tenías tu dormitorio sola, tenía una persona que te hacia todo, a llegar a una casa donde tu tení que hacer todo, entonces.	Impacto al tener que dejar su casa e irse a vivir a un lugar que no conocía y que no sabía como vivían	Filiación
...hasta ahora bien, no he hecho mayor cuestionamiento nunca, nunca he preguntado porque vivía a parte de ellos, no me interesa po...eso ya paso ya...	No cuestionarse el porque fue criada por sus tíos y no por sus padres	Filiación
...yo creo que de hecho también que el hecho de haberme criado a parte de mis hermanos es que soy diferente a ellos, en el hecho de ser ponte tu más responsable, que a mi me gusta como te dije antes, si yo me propongo algo y yo digo tengo que hacerlo, o sea, para mi no existe el no puedo, si tu quieres puedes...por que en cambio mis hermanas no po, se les olvido el pan no importa...	Explicarse que la diferencia entre ellas y sus hermanas se debe a la crianza, como el hecho de ser responsable	Filiación
...entonces, mis hermanas no po, ella como que esperan a que todo les baje del cielo prácticamente, o esperan a que el marido les traigan las cosas a la casa para ellas poder hacer...Yo diría flojas...Claro, si tu quieres tener algo en tu casa, tu tienes que	Marcar diferencia entre ella que prefiere ganarse las cosas a sus hermanas que esperan	Filiación

trabajar tienes que ganártelo, no esperar a que tu marido te traiga las cosas a la casa.	que las cosas caigan del cielo o esperan que sus maridos se los de	
...en cambio yo desde que conozco a mi mamá, te digo desde que la conozco porque la mamá siempre ha trabajado, siempre, entonces como que mis hermanas no cuadran con ese, con el hecho de que si mamá siempre ha trabajado para tener lo que tiene, para ellas es más fácil quedarse en la casa.	Diferencia entre su madre como mujer trabajadora y sus hermanas que no los son	Filiación
...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente...	Ser distinta sus hermanas en como piensa y actúa	Filiación
...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente...	Pensar que sus hermanas no lo son por sentir que hay tanta diferencia en la forma de pensar y actuar	Filiación
...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente...	Explicarse la diferencia en la forma de pensar y actuar por la crianza distinta que recibieron	Filiación
Al Javier le dan una tarea el día viernes el día sábado nos levantamos, hacemos lo que tenemos que hacer, ya vamos viendo el cuaderno, hay que preparar todo para no estar el día domingo a última hora haciendo las cosas, el Javier sabe que el día domingo en su mochila tienen que estar todas sus cosas, porque al otro día entre que salimos apura, pescamos la mochila no más y salimos.	Educar a su hijo respecto de sus tareas	Posición de la madre Posición del hijo
...o de repente esta en la pieza pon te tu y se mete el Javier pa' la pieza de ella, y ella de repente esta haciendo sus cosas, esta hablando por teléfono que se yo, entonces el cabro chico metale...es que el Javier es muy inquieto, entonces él ya sabe ya, cuando la hermana tiene la puerta cerrada porque quiere estar sola y porque quiere...esta ocupa, igual él, cuando él esta en su pieza viendo televisión, nadie entra a la pieza de él, porque él esta viendo televisión, o sea cada cual tiene su metro cuadrado en la cual la otra persona tiene que respetarle el momento que quiere estar solo, Javier lo tiene claro...	Respetar en la familia el metro cuadrado de cada uno	Posición de la madre
Hasta ahora no, yo creo que con todo lo que se ha visto con mi sobrino...que las rodillas ya crónicas eh y cosas que se van dando, o sea el hecho de que de repente empiece a sangrar las narices, esas cosas pueda que le den miedo, pero a lo mejor.....(....), cuando joven, uno dice no voy a tener hijos, pero esas cosas sin querer salen...	Decir cuando joven que no se quiere tener hijos, pero estos salen sin querer	Posición de la madre Hallazgo
...ella sabe que yo le he puesto las cartas bien...., o sea, si ella va hacer algo, que este bien conciente de lo que va hacer...	Que su hija este bien conciente de lo que va hacer	Posición de la madre Hallazgo
...o sea, ella me dice no mami si yo no quiero tener hijos, después de repente ponte tu me dice, pa' tener niñitos como este cabrito dice no...	Para tener hijos como sus hermano mejor no	Posición del hijo Hallazgo
Pero no es lo mismo, no es lo mismo a que estés un fin de semana, una navidad, un año nuevo con ella, esperar ponte tu las 12 de la noche, esperar que llegue el viejito pascuero, yo no estaba tenía que trabajar, porque yo soy administradora de casino, entonces yo siempre tenía que trabajar, sobre toda para esas fiestas, que para mi me significaba más responsabilidad, que para cenar todo, teni que trabajar una semana antes de la fiesta, por eso te digo no es lo mismo estar tranquilamente haciendo tareas, enseñándole a recortar, a pintar, que lo hiciste mal lo borramos, que lo hacemos de nuevo...	Por responsabilidades laborales no podía dedicarle mucho tiempo a su hija, estar tranquila haciendo tareas, enseñándole a pintar	Posición de la madre
...en cambio con Javier tengo más tiempo, pero no por eso la hija no me ha reprochado eso, no me ha dicho, claro que con él teni más tiempo que lo tuviste conmigo, de hecho de repente yo pa' estar un poco más de tiempo con ella la iba a buscar a la casa y la llevaba para el trabajo, por ejemplo el domingo para estar un rato más con ella, y estaba con ella en el trabajo, con el Javier no po, con el ha sido todo diferente, son diferencias...claro que yo estoy más vieja también, estoy más...ya no tengo 20 años como cuando tuve a la hija que miraba todo más superficial, o sea no tan responsable como ahora...	Tener más tiempo en la actualidad para dedicarle a su hijo enfermo respecto al que dedico antes a su hija, siendo más responsable	Posición de la madre
...a parte que tenía a mi esposo y yo sabía de repente que si llegaba a fallar en algo él estaba ahí, pero ahora no po, no me puedo dar el lujo.	Contar antes de la muerte de esposo con el, si llegaba a pasar algo	Posición de la madre

Si, una vez mi hermano se cayo, se hizo un huevo que parecia un unicornio, una cuestión asi de grande, porque gracias a Dios no se revienta y ahí me echaron la culpa a mi, que por mi culpa se había caído, o sea los niños se caen cuando se tienen que caer, o sea estás tu o el que este al lado, si se va caer, se va caer igual, entonces el hecho de tu sentirse responsable de tu hermano es como imaginarte, en que se me cayo el hermano, en que lo llevaron al hospital, en que lo vio la doctora, en que pensó que mi papá le había pegado, o sea fue un rollo más o menos grande, entonces fue como diferente, fue como demasiada responsabilidad para una cabra chica, un niño más encima enfermo...	Sentirse en la niñez responsable por la caída de su hermano pequeño enfermo	Posición de la madre
...pero con el Javier ha sido diferente porque no lo he tratado como un pobrecito no puede hacer nada, al Javier no le pasa eso, a mi hermano ponte tu quería andar en bicicleta y teníamos que andar todos corriendo al lado de el para que no se fuera a caer, el Javier no, quiere andar en bicicleta tiene las ruedas al lado, se cayo se tendrá que parar, o si no, no anda más en bicicleta, pero mi hermano no po, había que estar prácticamente como guarda espaldas al lado de él para que no se fuera a caer, de hecho mi hermano me dice...	No tratar a su hijo como una enfermedad, como pobrecito que no puede hacer nada, si se cae se tendrá que parar, a diferencia de su hermano cuando ella era niña que andaban al lado de el como guardaespaldas	transgeneracional
...que el Javier se cae y yo parto al tiro al hospital, sea grave sea leve, no importa, yo parto al tiro al hospital con el, entonces yo tengo, ponte tu...mi hermana no, se cayo y ya, como a la semana después lo lleva al hospital, por eso el tiene problemas a las rodillas porque son más deja.	Cuando su hijo se cae, sea grave o sea leve lo lleva al hospital a diferencia de su hermana, por eso su sobrino tiene problemas en las rodillas	Posición de la madre
Yo jamás pensé que iba a ser...se supone que en el grupo familiar siempre hay una portadora y un hemofílico, en este caso yo tengo a mi hermana que también es portadora y tengo a mi hermano que es hemofílico, se supone que yo estaba descartada, ya, porque siempre se había dicho de que siempre salía una portadora y un hemofílico y ahí terminaba...	Suponer que como en su grupo familiar solo podía haber una portadora y un hemofílico que eran sus hermanos, ella quedaba descartada como portadora	Transmisión de la enfermedad
...bueno la sorpresa para mí fue grande cuando nació el Javier y le pusieron la vacuna de recién nacido y se le inflamó el brazo, ahí yo sospeche al tiro, o sea no hubo nadie que me dijera, oye sabes que probablemente el niño tenga un, no yo al tiro dije en el hospital, el Javier es portador, porque es imposible que por una vacuna se le inflame todo el brazo, o sea es algo ilógico...	Sorpresa grande cuando su hijo nació y sospecho que era portador de la enfermedad al inflamarse el brazo por la vacuna	Transmisión de la enfermedad
...y después le hicieron un test que le hacen en el tobillo, en el talón y también se le inflamo, entonces ahí yo quede con la certeza y de ahí que tenía dos días de nacido el Javier cuando yo ya sabía que tenía hemofilia los médicos no sabían, yo después le dije al doctor que porque no se explicaba porque se le inflamaba tanto, yo le dije yo tengo un hermano que es hemofílico, tiene hemofilia B, un sobrino que tiene hemofilia B grave y un tío que tenía hemofilia A grave, entonces yo sospecho que puede que sea eso y ahí me dio una interconsulta porque yo sospechaba de la hemofilia pero no sabía en que grado la tenía...	Certeza al nacer su hijo que este era hemofílico al ver inflamación en brazo y talón después de un test, informándole al doctor de antecedentes de la enfermedad en su familia	Transmisión de la enfermedad
...pero yo de un momento dije es hemofílico y que levamos a hacer, he vivido toda mi vida con esta enfermedad y ahora porque iba a tener un hijo con...o sea mayor cuestionamiento no me hice y además como he vivido toda la vida con hemofílicos entonces para mí no fue ninguna novedad o algo así que dijera no, no lo puedo soportar, además que yo más o menos sabía en que consistía el tratamiento...	Al vivir toda la vida con hemofílicos y ahora tener un hijo con le enfermedad no hacerse mayor cuestionamiento, pues no era novedad ni algo que no pudiera soportar	Transmisión de la enfermedad
...no así como otras madres que no conocían, que no tenían idea de la enfermedad para ellos yo creo que fue más terrible...	Pensar que fue más terrible para otras madres el saber que su hijo era hemofílico pues no sabían de la enfermedad	Transmisión de la enfermedad
...porque generalmente uno como mamá que no tiene idea del tema, hemofilia-SIDA, porque es como que a través de la transfusión, ahora es liofilizado, pero antiguamente generalmente los hemofílicos morían de SIDA por el contagio de la sangre, porque generalmente le colocaban sangre o plasma, ahora afortunadamente tenemos el liofilizado, que nos favorece en un 100%, a parte que nos ahorramos el tiempo en venir, porque yo por ejemplo el Javier lo traigo, la doctora me da la profilaxien (...), yo ya no tengo que venir al hospital, o sea yo le coloco la profilaxien (...) en la casa, entonces se acabo, entonces venimos aquí para que no tengan golpes, no sufran de hematomas.	Las madres que no tiene idea del tema asocian hemofilia con SIDA, por las transfusiones de sangre que se hacían antes, actualmente se ocupan medicamentos	Transmisión de la enfermedad
El Javier es un niño normal, el Javier va al jardín, el Javier juega, el Javier anda en bicicleta que se cae, pero no ha sido mayor cuestionamiento, o sea para mí ha sido un niño normal, claro que entre paréntesis uno siempre tiene que tener ciertos cuidados, por ejemplo la tía en el jardín sabe que el Javier tiene que tener mucho cuidado con las tijeras, que tiene que por ejemplo	Percibir a su hijo como un niño normal, sin hacer mayor cuestionamiento, el va al jardín, juega, se cae, teniendo ciertos cuidados por ej.	Posición de la madre

cuando salen de paseo hay que tener mayor cuidado con él, pero de ahí el Javier hace su vida normal como los otros niños, o sea por eso le digo mayor, o sea como que hay que terrible, no y de hecho las tías del jardín saben y ahí se crió uno de mis sobrinos que tiene hemofilia entonces no, la tía ya sabía lo que había que hacer en caso de, si el Javier se cae, ella sabe que tiene que ponerle hielo y llamarme y yo traerlo al hospital si es muy grave o si no se le pone el liofilizado(...) y listo.	si se cae ponerle hielo o avisarle a ella	Transmisión de la enfermedad
Si mi hermana, también es portadora, porque se supone que antiguamente aquí en el hospital había una doctora que fue la que atendió a mi hermano, también se atendía acá y ella siempre decía, generalmente en la familia de los hemofílicos va mamá, papá, puede que salga hijo hemofílico, una portadora no más, pero en este caso fallo la teoría, hubimos dos portadoras y un hemofílico, en el caso de mi abuelita, mi abuela tuvo un hijo hemofílico y mi mamá que es portadora y aquí fue al revés la cosa, hubimos dos portadoras y un hemofílico o sea no sabemos si mi otra hermana es portadora o no	Estar informada que en una familia con antecedentes de hemofilia solo había un portador y un hemofílico, pensar que la teoría fallo al darse en su familia más de un portador	Transmisión de la enfermedad
Tiene una...es que generalmente la hemofilia se ve en las mujeres, o sea uno tiene una hija mujer no se presenta la enfermedad no así cuando es hijo varón, mi hermana hasta ahora tiene una pura niñita, entonces tampoco se sabe, a parte que hacerse el examen, a parte que es muy caro y si es así o sea, pa' que gastar plata si a la larga si eres portadora no sacas nada porque si vas a tener un hijo y si Dios te lo manda varón bueno, no le puedes decir que no, a la larga tampoco te sirve de nada hacerte el examen de que si tu eres portadora...	Si la mujer es portadora no saca nada con hacerse el examen, pues si viene un hijo y Dios lo manda varón, no se puede decir que no	Transmisión de la enfermedad
...ahora yo te digo en mi caso yo jamás pensé tener un hijo hemofílico, o sea imagínate entre la hija y el hijo se llevan por 15 años....	Jamás pensó en tener un hijo hemofílico	Posición de la madre
Pa' mi fue terrible quedar embarazada, porque yo no pensaba tener más hijos, entonces cuando salió el Javier entonces bueno...	Quedar embarazada fue terrible, pues no deseaba tener más hijos	Posición de la madre
Bueno yo como mamá me sentí pero, te digo o sea para mí, mi hijo era el más lindo, ajeno a que tenga...lo encontraba bonito, ahí como te dijera, ahí como que aterrice que si soy mamá por segunda vez...	Sentir que su hijo era el más bonito, aterrizar que fue madre por segunda vez	Posición de la madre
...durante el embarazo no tuve ningún problema, fue un embarazo de 42 semanas normales, no así con la hija, porque yo con la hija tuve ...(...), me hospitalizaron a los seis meses, miento a los cuatro meses, la hija nació de seis meses, entonces por ahí haya tenido algún problema, pero era incompatibilidad porque yo tengo RH- y ella tenía positivo entonces por eso ...(...), pero del Javier nada, nada, ni siquiera mi marido sospechaba nada...	Tener un embarazo normal de su segundo hijo a diferencia del primer embarazo, sin ni siquiera su marido sospechar algo	Transmisión de la enfermedad
Que podía ser hemofílico, que podía tener algún problema, porque el embarazo fue totalmente normal en comparación al de la hija que tuve cualquier cantidad de problemas...	Marido no sospechaba que su hijo podía ser hemofílico al tener ella un embarazo normal	Transmisión de la enfermedad
No, o sea de ahí mi marido dijo al tiro...yo nunca quise saber que lo que era, me hice hartas ecografías, no me interesaba saber si era hombre o mujer o sea yo espere la guagua pero mi marido siempre dijo es hombre, por los síntomas que no eran igual que la hija no más.	No querer saber si su hijo era hombre o mujer durante el embarazo	Transmisión de la enfermedad
Para mí fue una experiencia imaginarte, yo a mi hija la tuve a los 19 a los 20 saliendo del colegio, sin tener nada, ni siquiera donde vivir, entonces no viví el proceso de ser mamá con ella, en cambio con el Javier fue diferente porque estaba con mi marido al lado, teníamos la casa, teníamos una vida más o menos normal, o sea ya no tan normal porque mi marido falleció el año pasado, pero así, ahí sentí como que si fui mamá, con ella trabajaba, llegaba a la casa cansa, no disfrutai el niño, en cambio con el Javier yo tengo sábado y domingo, vacaciones de invierno, vacaciones de verano lo disfruto más, por eso te digo Javier cuando nació fue como que la primera vez que fui mamá una cosa así, entonces por eso yo creo que no me importó tanto el hecho de ser, de que haya sido hemofílico, pa' na...	No vivir el proceso de ser madre con su hija mayor al no tener donde vivir, estar trabajando y estar cansada en cambio con su hijo enfermo estaba con su marido, tenía casa una vida más o menos normal, sentir como si fuese la primera vez era madre	Posición de la madre
Es que a parte, mira con el Javier fue todo diferente porque de partida yo no sabía que estaba embarazada, pero fue un proceso como el de toda mujer normal, el esperar a tu hijo los nueve meses, porque yo de mi hija tuve cualquier cantidad de problemas cuando quede embarazada, estaba estudiando, tuve que dejar de estudiar, no vivía con mi marido, pololeábamos, entonces el decir en mi casa que estaba embarazada fue pero una tragedia en cambio del Javier no, del Javier yo quede embarazada, mi marido incluso me dijo, guatona estai embarazada, no le dije yo como, si estai embarazada, fui me hice el test, salió positivo y fue otro proceso, fue todo como más liviano, como que...yo creo que el embarazo que toda mujer desea o sea, un embarazo tranquilo sin problemas, en cambio esperar un hijo sola sin tener nada más difícil, en cambio acá nosotros nos dimos el tiempo de buscar	Diferencia entre el embarazo de su hijo enfermo que fue un proceso normal, tranquilo junto a su marido y el de su primera hija que estaba sola, era estudiante y una tragedia informar en la casa	Posición de la madre

las cosas, de comprarles todas las cositas a él, fue diferente...	Quedar embarazada cuando estudiaba y los padres deseaban que se titulara	Filiación
...estar estudiando, y tus papás lo único que quieren que tu saques luego tu título para que puedas trabajar y quedar embarazada...	Diferencia en su primer embarazo que fue triste porque no tuvo otra posibilidad más que trabajar, no así en su segundo hijo	Posición de la madre
...es que tenía que trabajar no tenía más posibilidades, o sea yo tenía que trabajar porque tenía una responsabilidad fue todo diferente o sea fue más bien triste en ese tema, pero con el Javier no po, fue diferente de hecho pon te tu, el salir de compras y decidir le quiero comprar eso, le quiero comprar la cuna, en cambio con la hija no fue así...	Quedar embarazada de su segundo hijo sin desearlo, sin embargo al saber que lo esperaba aceptarlo	Posición de la madre
...por eso te digo el Javier fue como un...no te digo un embarazo deseado porque no deseaba estar embarazada, o sea, el Javier yo quede embarazada y ahí recién dije yo bueno será po...	Encontrar terrible el buscar quedar embarazada y que salga el hijo con problemas pues ahí es para cuestionarse más	Posición de la madre
...pero no como otras madres que si buscan estar embarazada, o sea ahí si encuentro terrible, o sea buscar estar embarazada y más encima que te salga con problemas, o sea te cuestionai más...	Desear un hijo es conversarlo con la pareja y saber que se quiere, es buscarlo	Posición de la madre
Es que desear para mi un hijo es decir conversar con la pareja, es saber que queremos tener un hijo, para mi eso es un embarazo deseado, o sea buscarlo, pero aquí no po, o sea yo te digo, deje de tomar las...o sea se me olvidó tomar las pastillas y sone altiro...	No desear estar embarazada de su primer hijo por estar estudiando	Posición de la madre
También, o sea imagínate pololeaba yo con mi marido hace tres años y quede embarazada también sin desear estar embarazada. yo estaba estudiando	Sentir que no lo a hecho mal como madre a pesar de no haber planificado sus embarazos, no cuestionarse a embarazo no deseado hijos no cuidados, pues ella asumió	Posición de la madre
No igual salió, pero yo como mamá me siento que no lo hecho mal, a lo mejor he tenido problemas, pero no creo que lo haya hecho tan mal para no haber planificado ninguno de los dos embarazos no lo he hecho mal de hecho mi hija esta estudiando, va en segundo año de universidad, el Javier esta bien, entonces no me cuestiono como decir, embarazo no deseado hijos no cuidado, no, al contrario, yo al momento que quede embarazada asumi, tengo que salir adelante como sea, como mamá no me cuestiono que lo haya hecho mal, pero errores tengo que yo creo que tengo que haber cometido, que a lo mejor todavía no sale na....	No cumplir sus sueños de ser profesional cuando lola al quedar embarazada por ser irresponsable	Posición de la madre
Yo creo que toda mujer nos proyectamos como mamá, pero mi meta fue siempre ser una profesional como todas las lolas que piensan sacar su título, trabajar tener su casa tener todo que uno desea, pero por la irresponsabilidad también, uno piensa en el momento y no después, por ejemplo yo todo lo que, todos mis sueños que yo tenía cuando lola, es cierto no los cumplí sin tener los hijos, pero teniéndolos a ellos los voy a cumplir igual, o sea yo igual siempre soñé con tener mi casa, siempre soñé con tener mi hijos...	Sentirse feliz, tranquila y realizada como madre al no tener problemas con sus hijos, como mamá, como mujer se siente bien por lograr todo lo que soñaba, como el hecho de tener una hija, una profesional que es lo máximo, que mamá no quiere eso	Posición de la madre
Hoy yo me siento súper feliz imagínate no tengo problemas con ninguno de mis dos hijos, vivo tranquila, les doy todo lo que puedo, no en lo material sino que ponte tu en decirle todos los días a mis hijos que los amo, entonces yo me siento súper bien como mamá, sin dejar de lado el decirles, también corregirles las cosas malas o sea cuando hay que ser pesa con ellos, yo me pongo pesa, pero yo como mamá, como mujer, yo me siento bien, o sea me siento que hasta ahora he logrado todo lo que soñaba y quería tener en la vida, ahora el sentir, el que a lo mejor me sienta no se po, una mujer realizada como madre ya, o sea el hecho de tener una hija, una profesional, para mi eso ya es lo máximo, o sea porque...el Javier esta recién empezando, pero sacar a mi hija adelante para mi es lo máximo, o sea que mamá no quiere eso, yo creo que ahí va ser ya...que mis hijos se valgan por ellos solos, pero como te digo termino con ella y empiezo con el Javier altiro, no queda un lapso de decir oye que hago ahora...	Percibirse ambiciosa al desear cosas materiales como su casa, con todo, un auto, su departamento con harto sacrificio, siempre buscando algo más	Posición de la madre
... yo digo que como mujer, mamá es tener tu casa, la tuve, después todo lo que una mujer desea tener en su casa, con todas las cosas que necesitan, tener no se po tu auto, el problema es que yo soy media ambiciosa, porque, por ejemplo yo tuve mi casa la tuve como yo quise, o sea adentro como a mi gusta y siempre como que uno anda buscando algo más, bueno y ahora tengo a parte de mi casa tengo un departamento, porque yo siempre dije antes de los 35 años yo tengo que tener casa y todo lo que tengo adentro y con harto sacrificio lo obtuve, ahora quiero otra casa...	Sentir que nunca podrá superar la muerte de su	Posición de la madre
...de hecho este año para mi no ha sido fácil, me dio nostalgia, (lora), el se murió el año pasado, debió haber sido día		

miércoles, se fue al trabajo, el día jueves estaba muerto, esa parte yo no la puedo superar, yo creo que no la voy a superar nunca...	esposo	Posición del padre
...porque el como papá un siete, o sea siempre preocupado de sus hijos, como amigo, como hombre, yo nunca voy a encontrar una persona igual entonces esa parte yo no la voy a superar nunca	Padre recordado como un siete, buen amigo y siempre preocupado de sus hijos	Posición de la madre
...entonces cuando tu me dices, como mamá, es cierto yo creo que lo he hecho bien, pero como mujer yo me siento, no se po, yo te puedo decir que sola, porque de repente el hecho de que te falte la otra parte, es difícil, porque tu llegas del trabajo, no le puedes llegar decir hija me paso esto, esto otro, porque ella también tiene su rollo en los estudios, entonces más encima llegas con tus problemas o decirle sabes hija este mes vamos a tener que apretarnos un poco el cinturón, porque a lo mejor no nos va alcanzar para... es difícil decirles ah...	Sentirse sola como mujer por el hecho de que le falte la otra parte, es difícil, no puede compartir las cosas que le pasan con sus hijos	Posición de la madre
...entonces ahí como que, porque el como papá era todo, o sea el...yo iba a trabajar ponte tu y el se preocupaba de ir a dejar a la hija a la universidad o al colegio cuando estaba, ir a dejar al hijo al jardín, entonces fue todo un proceso, cambio o sea yo te digo de un día miércoles a un día jueves nos cambio, pero...nosotros jamás nos cuestionamos de que nos podía faltar o sea siempre pensamos de que vamos a llegar a ser viejitos, siempre conversamos esa parte, pero jamás pensamos en que iba a sufrir un accidente vascular a si tan...y se fue po...	No cuestionarse que el padre que era todo, podría faltar, ha sido todo un proceso la ausencia de este	Posición de la madre
...pero yo creo que como mamá no lo he hecho mal, de hecho llevo un año sola y tampoco lo he hecho mal, porque cuesta más el hecho de ser mamá y dueña de casa, porque ya no esta la otra parte que te afirma o sea si a ti te pasa algo tienes a la otra persona que esta ahí tratando o sea, ponte tu, no se po, de repente si la hija necesita salir a tal parte, o sea yo fácilmente decia dle a tu papá, ahora no po, tengo que decir si o no yo, entonces esa parte como que cuesta, cuesta ser papá y mamá en la casa...	Al no estar la otra parte que la afirma, tener que ser padre y madre, esto cuesta	Posición de la madre
...de hecho con el Javier también a costado porque el era muy apegado a su padre, o sea imaginate vivimos un proceso con el Javier que no vivimos con la hija, entonces para el Javier también fue difícil, que el no estuviera más porque el se encargaba de venir a aquí, el lo traía a los controles el venia aquí, a el lo conocían más que a mi, yo venia una vez al mes a las charlas, pero el resto lo hacia el, entonces ya es como más difícil.	Para el hijo la muerte del padre ha sido un proceso difícil por haber sido muy apegado a el	Posición del hijo

Entrevista: Amanda

Citas textuales	Tópico	Categoría
...El impacto más grande es cuando uno sabe que es hemofílico, o sea yo cuando supe que era hemofílico...	Impacto cuando conoce la enfermedad de su hijo	Posición de la madre
...sabía que la hemofilia era, por la biología que me pasaban en el colegio, era un problema de coagulación, pero nada más que eso, después eh... con el tiempo como que tome distinta a las otras madres, con el tiempo yo como que quise saber lo que era, estudie la hemofilia...	Conocimiento de la enfermedad	Posición de la madre
...pero ya sabiendo la enfermedad uno...yo la acepto y quiero saber todo, o sea que pasa si...(.). que pasa si le ponen...(.). todo eso yo creo, que soy doctora de mis hijos aparte de la hematóloga y eso...	Conocimiento de la enfermedad	Posición de la madre
...de hecho yo era una de las más que pasaba en el hospital y hablaba con las doctoras, yo forme esta agrupación de madres hemofílicas, porque yo veía que nadie nos apoyaba, después que lo forme y quedaron todas las madres unidas yo seguí trabajando...	Formar agrupación para recibir apoyo	Posición de la madre
...pero la hemofilia fue un golpe grande, cuando uno sabe que es hemofílico el hijo de uno...	Golpe grande cuando conoce la enfermedad de su hijo	Posición de la madre
A ver yo creo que, a mi modo, o sea yo personalmente me he preocupado de la salud de ellos, si comparamos la parte física de los demás hemofílicos mis hijos están bien físicamente, si com...en las otras madres no se, yo creo que yo, yo como mamá me he preocupado mucho de la parte física, de que	En comparación a otras madres, se a preocupado de la parte física de sus hijos	Posición de la madre

estén...porque hay tanto hemofílico que están como chuequito, como...yo me he preocupado tanto de eso, de su apariencia física, lo vital es que lo he dejado vivir su infancia, tratar de que sean felices, de que se sientan normales, eso. Y vamos un día al colegio, y los vigilo y los cuido y no se po...yo creo que toda mamá que ama a su hijo hace eso... pero en comparación a otras madres, no se po..o sea no se si tan así con ellos.			
...lo vital es que lo he dejado vivir su infancia, tratar de que sean felices, de que se sientan normales, eso...	Los deja vivir su infancia, que sean felices y se sientan normales	Posición de la madre	
Que yo veo que las madres a veces, ya, no se callo ayer y me dio sueño, van al otro día cuando ya están normal, en cambio mi hijo empieza con dolor a las tres de la mañana y me dice me duele el pie, yo me levanto, agarro el auto y flecha al hospital y acá me reciben a las tres de la mañana, cuatro de la mañana, no me importa el horario, me importa que ellos estén bien y si tienen fiebre y si les sale sangre de narices vuelo al hospital...	En comparación a otras madres, lleva a su hijo al hospital frente a cualquier caída o dolor	Posición de la madre	
A mi me han echado del hospital como mamá, me han dicho, ah sabís que no es tanto, andate pa' la casa, prefiero ser alharaca, que más relajada y gracias a eso ellos están re bien...	Prefiere ser alharaca frente a la enfermedad de sus hijos, gracias a eso, ellos están bien	Posición de la madre	
A ver yo creo que nació debido a lo mismo porque de hecho yo le tenía pánico a la sangre cuando chica y cuando me llegó la primera menstruación yo vi psiquiatra, psicólogo y todo y después saber que los hijos son hemofílicos, o sea yo creo que más por, por hacerlos vivir, o sea se dan un golpe mis hijos que son graves los puede matar...	A pesar de haber tenido en su juventud pánico a la sangre, enfrenta la enfermedad de sus hijos por el bienestar de ellos	Posición de la madre	
...y yo no se po, tengo esas ganas de que ellos crezcan, tengan su familia, nietos, desligarme de eso, pero yo creo que es algo innato, algo que me nace todos los días de...yo creo que no hay, o sea no es que alguien me diga se así, si no que a mi me nació sola eso de sacarlos adelante, que crezcan, es súper rico ver a tu hijo que va creciendo, te va abrazando...	Ganas que sus hijos crezcan, tengan familia y desligarse de eso	Posición de la madre	
...yo creo que es algo innato, algo que me nace todos los días de...yo creo que no hay, o sea no es que alguien me diga se así, si no que a mi me nació sola eso de sacarlos adelante...	Innato en ella sacar a sus hijos adelante	Posición de la madre	
A ver lo que pasa es que igual mi hijo tenía siete meses y se cayó de una escalera mecánica con mi suegra, entonces a la semana el se hincho entero y tenía las manos, las manos, se notaba las manos de mi suegra en su cuerpo y fue impactante porque estuvo como muy grave y me lo trasladaban de un hospital a otro y lo veían distintas doctoras y exámenes y todo eso, hasta que un día la doctora me dice, sabi que lleválo al Calvo Mackenna a hablar con una doctora especialista y que te lo vea porque tu hijo tiene una enfermedad grave, lo único que dijo.	Impacto al saber que su hijo estaba muy grave por caída y posterior conocimiento de una enfermedad grave	Posición de la madre	
Llegue acá, la doctora Cavieres, que ella lo recibió, me dijo, Amanda, tu hijo tiene una enfermedad grave y ahí me explico y ahí fue impactante, o sea que tu hijo se te puede morir por un golpe o por un sangramiento, impactante, o sea uno como que... o sea bueno era mi primer hijo entonces yo decía, oh justo a mi, mi primer hijo que venga con esta enfermedad es grave o sea pa' mi fue impactante, en el sentido de que yo pensé que se iba a morir con un sangramiento de nariz, después lo cuidaba con cojines, alfombra, todo...	Impacto al saber que su hijo era hemofílico y que podía morir debido a un golpe	Posición de la madre	
...pero yo creo que es impactante saber que un hijo tiene una enfermedad grave y pa' toda la vida.	Impacto al saber que su hijo tiene una enfermedad grave y para toda la vida	Posición de la madre	
Penas, mucha, mucha, mucha pena, o sea de hecho al hablar de eso ahora igual me da pena, o sea uno dice pucha ¿porque a mi?, ¿porque? y más encima ahora dos, ¿porque a mi los dos?...	Sentimiento de pena por enfermedad de hijo y cuestionamiento de porque a ella	Posición de la madre	
Y eso o sea es impactante que un hijo tenga esto y para toda la vida o sea no es como tener un hijo que se hace un trasplante renal y se toma remedios y se va a mejorar, ellos es pa' toda la vida, hasta cuando	Impacto al saber que su hijo tiene una enfermedad y para toda la vida	Posición de la madre	

sea grande y se case igual...			
... la preocupación como mamá es para toda la vida.	Preocupación para toda la vida por su hijo debido a la enfermedad	Posición de la madre	
Y lo otro que afecta mucho es la parte económica, te voy a las pailas económicamente y eso es.	Se siente afectada por la parte económica en la enfermedad	Posición de la madre	
...yo cuando era lola, decía voy a tener cuatro hijos hombre, porque los hijos hombres adoran a la mamá, porque los hijos hombres siempre como que...es su reina la mamá...	Deseos de tener hijos varones dado que estos adoran a las madres y es su reina	Posición de la madre	
...yo siempre dije cuatro hijos hombre y hombres, ya cuando quede embarazada..ah..digo hombre pa' mi fue espectacular y después el segundo hombre, más espectacular, pero ya no quiero hacer los cuatro, quiero quedarme con dos no más.	Para ella fue espectacular el saber que sus hijos eran varones	Posición de la madre	
Es que yo siempre fui como mamá, o sea de chica...bueno yo soy la única mujer de siete hermanos hombres y sobrinos, primos, era mamá, o sea le hacía los cachos a mis primas, era mamá de mis sobrinos y siempre me gusto como el rol de mamá. Yo sabía que tarde o temprano iba a ser mamá y me veía jugar con los hijos y así fue po.	Peribirse en el rol de madre desde pequeña	Posición de la madre	
Yo creo que, no se todas las mujeres nacemos como con eso de la muñeca, de criar hijos, o sea igual cuando chica decía alh cuando sea grande, tenga mis hijos le voy a cocinar esto, le voy hacer...yo creo que nací con eso de ser mamá y eso (risas).	Percepción de que todas las mujeres nacen con el deseo de criar hijos	Posición de la madre	
...y ahora soy una persona normal, casada con hijos, eso, hay que estudiar, trabajar y después formar tu familia.	Descripción de normalidad por estudiar, trabajar y tener una familia	Posición de la madre	
...o sea si ahora lo pienso es normal también, pero no hay que tener preferencia, o sea yo como mamá los dos son iguales, los amo a los dos iguales, si le compro a uno le compro al otro...	Como madre no debe tener preferencia por un hijo.	Posición de la madre	
...o sea yo soy carcaza, o sea por fuera yo soy alegre, tengo miles de amigas, soy súper alegre, pero por dentro esta la compasión...(.)...	Mostrarse alegre con los otros mientras siente compasión por dentro	Posición de la madre	
...cuando están enfermos, yo quisiera que yo estar enferma, o sea, yo no quiero que a ellos, les duela nada y cuando ellos se enferman...	Desear estar enferma ella a que sus hijos sientan dolor	Posición de la madre	
...cuando están enfermos, yo quisiera que yo estar enferma, o sea, yo no quiero que a ellos, les duela nada y cuando ellos se enfermen...yo parto a la hora que sea y parto...	Estar presente a la hora que sea para sus hijos	Posición de la madre	
...o sea a veces digo pucha, o sea sería bueno que alguien dijera bueno te vamos a dar...(.), por los niños y te vamos ayudar en la parte económica, que para mí es un peso enorme, de hecho tenemos departamento súper bonito, pero tu entras y en la pieza de ellos esta la cama de Camilo y esta la cama de Víctor y no hay repisa, no hay cuadros, esta así como que...entonces yo quisiera no se po, pintar las piezas, ponerles cuadros, ponerles repisa, pero no se puede, no se puede, cuando por ejemplo ahora estamos a fin de mes, me pagan el viernes, yo ahora no tengo nada en mi casa, tengo el refrigerador pelao, nada, de hecho hice lentejas hace...el lunes y hoy día toca lentejas y mañana les daré sopa de lentejas con algo y hasta el viernes, o sea igual es como súper...acogotados con todo y es un gran desafío, hay que seguir apachugando.	Sentir que necesita ayuda económica para sus hijos, es un desafío hay que seguir apachugando.	Posición de la madre	
Un desafío bastante...es un gran desafío, es un peso también, económicamente pa' mí es un gran desafío, he estado en momentos en que en el refrigerador hay un yogurt para los dos y hay pocas papás para hacer almuerzo y chuta, o sea, hay que sacar esto adelante, o sea yo a veces me preguntan lo mismo, o sea yo soy carcaza, o sea por fuera yo soy alegre, tengo miles de amigas, soy súper alegre, pero por dentro esta la compasión...(.), estoy meidas en cosas y es un gran desafío ser mamá y llevando el hijo así no más...	Ser madre es un desafío grande, es un peso, económicamente una gran desafío	Posición de la madre	
No una carga de ellos como hijos, si no la carga económica, la carga de traerlos al hospital, bueno yo	Los hijos como carga económica	Posición de la madre	

antes no tenía auto, tenía que gastar...vivía en San Bernardo, entonces gastaba como tres micros y cuando no caminaba, yo gastaba taxi, entonces la parte económica afecta, pero esa parte, la parte económica.			
Ahora la parte del auto, yo trabajo en mi auto, entonces yo voy a almorzar a la casa, veo como están, ando trabajando cerca, cualquier llamado me voy a la casa, entonces esa carga psicológica de repente...estoy como llena de...de que la pega, que cumplir meta, que llegar a la casa, que hacer la comida, hacer la cama, esa parte...	Sentir carga psicológica al tener que estar presente frente a llamados de los hijos, exigencias del trabajo y tareas de la casa	Posición de la madre	
...que la parte de los hijos no yo soy, no, todo pa' mi hijos, más bien visto cuando le pasa algo a ellos ando...(...), un poco de aquí, de allá...	Ser todo para los hijos	Posición de la madre	
...de hecho yo creo que soy una de las madres más conocidas en el hospital, yo llego a urgencia ah hola, Amanda que le paso al niño, pasa y aquí en hematología, en otras especialidades igual, eso yo encuentro, por esa parte carga, carga emocional también de repente una esta carga de tensiones, excesos de pagos, yo igual aquí he estado super mal, he llorado toda la tarde, así me traen agüita, me dicen Amanda, pero yo creo que es parte de todo, sin emociones, sin llorar, sin nada de eso sería como fome también de repente, de repente estoy realgre y digo a pesar de que ayer llore tanto y hoy estoy tan alegre.	A pesar de sentir carga emocional frente a exigencias, sentir que sin las emociones sería fome	Posición de la madre	
Ellos, ellos, verlos tristes de repente, verlos adoloridos, acostados, que no se pueden...mi hijo se cae y no camina en dos tres días, entonces yo me voy a trabajar y digo pucha esta en la casa, se va a tener que parar solo al baño, van a tener que ayudarlo en el baño, y de hecho cuando esta muy mal, voy a la empresa, voy a reunión y de ahí me voy para la casa y eso y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pilla mal.	Sentirse sobrepasada al ver a sus hijos tristes, adoloridos y cuando la culpan por enfermedad de ellos	Posición de la madre	
Mira a veces siento culpa, pero ahora como que no, porque yo se que vienen en los genes y quizás de ahí de a donde vienen pa' tras y no po, ahora no tengo tanta culpa, si son genes, parte de la naturaleza, claro que la primera vez que me lo dijo yo me la lllore toda, o sea, llame a la doctora fui a un psiquiatra de acá y el psiquiatra me dijo, tráelos, conversemos con ellos, me dijo oye tus hijos son inteligentes, para que le haces caso a tu hijo, te esta como... cuando tiene rabia y quieren decirte algo que te duela, como que él descubrió el saber que eso me dolía, pero ahora me lo dice y ...(...)	Sentirse culpable en momentos por transmitir enfermedad y entender que es algo genético	Posición de la madre	
Si po, yo una vez les dije que me perdonarán, que habían nacido así...porque yo me creía la culpable de haberlos traído así con esa enfermedad, pero el lo ve distinto y lo hemos hablado un poquito más, yo creo que es la naturaleza, o sea nadie elige como llegar al mundo, si fuera por elegirlos, hubiera elegido a los papás más ricos del mundo, súper sana, no cierto, pero uno no elige eso, creo que es parte de la naturaleza po, bueno alguien en mi familia tiene que haber sido hemofílico.	Pedir perdón a sus hijos por transmitirle la enfermedad al sentirse culpable	Posición de la madre	
...yo en la casa soy muy estricta, muy seria, muy enojona...	Percibirse como una madre estricta seria y enojona	Posición de la madre	
O sea, si, por que de repente voy pasando y me pegan manotazos, me dicen cosas como...¿como es que dice siempre?...vas a tomarte las dos... Viviana y yo los miró, como que me dan ganas de reirme, pero me pongo seria y les digo, oye eso no se le hace a la mamá y eso...	Mantener postura seria frente a manotazos de sus hijos	Posición de la madre	
...a mí me gusta que ellos jueguen, que ellos juegan a la lucha los tres, juegan a los perritos, ellos, yo los miro y hago otras cosas, bueno y a veces cuando digo, ya es viernes, relajo, empiezo a bailar con ellos y les hago coreografías y ellos me siguen y cantan, pero bien, pero hasta ahí, un ratito no más, eso.	A madre le gusta ver a sus hijos jugar con el padre	Posición de la madre	

...no se porque, me gustan que tengan contacto con el papá, que jueguen, que hablen, bueno hablan re poco con él, juegan a la lucha, tirarse encima con su papá...pero es como que yo quiero que siempre ellos estén bien, no me he preguntado eso en realidad, pero siempre quiero que cuando ellos ven tele, me gusta que estén los tres y yo hago las otras cosas o me gusta que ellos jueguen, cuando juegan a la lucha como que me da alegría, así como que me gusta eso y preguntarme porque, no se po, no lo he analizado todavía.	Cuestionarse esto que le guste que sus hijos estén con el padre	Posición de la madre
...pero es como que yo quiero que siempre ellos estén bien, no me he preguntado eso en realidad, pero siempre quiero que cuando ellos ven tele, me gusta que estén los tres y yo hago las otras cosas o me gusta que ellos jueguen, cuando juegan a la lucha como que me da alegría, así como que me gusta eso...	Sentir alegría cuando sus hijos están con el padre	Posición de la madre
...quiero que sean profesionales, me interesa mucho que ellos se valgan por si mismos...	El ser profesionales permite que se valgan por si mismos	Posición de la madre
...porque si bien, yo pienso que esta enfermedad hasta los 15 años la droga que ellos usan es gratis, ya cuando sean grandes van a tener que entrar a comprar o sea, si yo no me pongo las pilas, que ellos sean profesionales...van a tener que vivir no se po, pidiendo ayuda, por la droga, pidiendo ayuda por muletas, porque si bien es cierto...ellos van pa' eso, todos los hemofílicos les toca usar muletas, sillas de rueda, entonces yo como me proyecto con ellos, que sean profesionales, felices y eso, o sea, no me los veo pidiendo ayuda en la municipalidad, no los veo con muletas, o sea yo no los quiero ver así, quiero verlos profesionales, aunque yo tenga que hacer miles de malabares, quiero que sean profesionales, que terminen una carrera universitaria, que, no quiero que no sean profesionales, o sea, sea como sea van a tener que serlo, si yo estoy viva, o sea, no me los imagino de otra forma...¿soy normal? (risas), ¿seré normal?	Ponerse las pilas para que sus hijos sean profesionales, felices y no necesiten pedir ayuda al ser adultos para comprar sus drogas o muletas	Posición de la madre
...yo creo que igual como toda mamá, como "lo que yo no pude ser" o lo que "yo no fui", porque yo no pude estudiar en la universidad aunque me dio el puntaje y todo, fue porque no tuve apoyo económico, ni de mi papá, ni de mi mamá y mis estudios los termine pagando yo sola, o sea, sería distinto si fuera profesional, a lo mejor podría tener mi carrera y sería a lo mejor más llevadero esto de tener los hijos hemofílicos, en la parte económica, pero yo creo que va por ahí de yo no haber podido estudiar algo, yo creo que si, cien por ciento, el no poder haber terminado algo, si o sea esta demás po, si yo quiero que sean profesionales	Deseo de sus hijos como profesionales, para que sean lo que ella no pudo ser	Posición de la madre
...o sea, sería distinto si fuera profesional, a lo mejor podría tener mi carrera y sería a lo mejor más llevadero esto de tener los hijos hemofílicos, en la parte económica...	El ser profesional podría hacer más llevadera la hemofilia en la parte económica	Posición de la madre
...yo quisiera que fueran doctores, la parte medicina pediátrica, dentista, ah, yo siempre les hablo por ejemplo, los dientes de las personas y yo de hecho soy súper cuidada con la parte de los dientes y cuando miro a alguien los dientes y como que me hubiera gustado a mi ser odontóloga, dentista y siempre les hablo a los dos, al chico de hecho...el más chico toma...no se si ustedes han visto estos aparatos donde calientan el café en el auto, pone cositas aquí (indica), empieza así, y yo digo tanto que les hablo de esto y que paso en el hospital metida, que no se me gusta eso.	Que sus hijos estudien lo que a ella le gusta	Posición de la madre
Mi marido es ingeniero agrónomo, yo les digo, no, ni piensen en serlo, o sea los quiero orientar más por otro lado, o sea me gustaría más la medicina...mi marido, cuando yo lo conocí era agrónomo y yo quería meterme a estudiar técnico agrícola, por ahí lo conocí, pero mi marido nunca...estudio siete años más o menos y más encima hizo una especialidad y no le ha gustado nunca la agronomía, de hecho nunca ha podido trabajar como agrónomo, trabajaba como de visitador médico y ahora trabaja como vendedor en una empresa de productos químicos, nunca le ha gustado la agronomía, ni siquiera las plantas de la casa que están todas secas le han preocupado, no le ha gustado nunca la agronomía y él me dice, yo estudie	Deseo de la madre por que sus hijos estudien medicina	Posición de la madre

agronomía por que mi mamá me hinchaba que estudiará agronomía, capaz que lo mismo digan de mi mis hijos en unos años, pero no, a él no le gusta la agronomía, a parte que es alérgico al polen (risas) y estudio agronomía. No, me gustaría que mis hijos, no se po, por esta parte medicina.			
...yo creo, en la cima del cielo, que los hijos sean lo que uno quiere y profesionales, no se po, es lo máximo, yo creo que ahí descansarí ya de todo lo que he pasado, porque igual he pasado hasta aquí, yo creo que ahí intentaría descansar.	Sentirse en la cima del cielo que los hijos sean lo que la madre quiere	Posición de la madre	
...Que sean profesionales más que nada y ayuden a los niños, yo igual aquí cuando el Camilo estuvo hospitalizado yo me conseguía plata y les compraba ropa a los niños y los veía que lloraban, cuando lo disfrutaban, cuando uno les pasaba eso.	Que sus hijos sean profesionales y ayuden a los niños que necesitan	Posición de la madre	
...entonces yo le decía al Camilo mira si tu soy doctor voy a ayudar a todos esos niños a salvarse, a vivir, y eso yo siempre le he hablado lo mismo a mi me gustaría que tu fueses doctor, imagínate si ayudai niños, y si soy dentista, dejai la dentadura linda, no se po, por esa parte lo oriento un poco, porque igual el venir paca y es como no se, algo como solidario igual ser doctor, el salvarles las vidas a las personas, no se po, lo veo así...	Desear que su hijo sea medico u odontólogo y que ayude a los niños necesitados	Posición de la madre	
Fue espectacular, igual no sentí ningún síntoma de esos que sentimos, mareos, vómitos, no... me gustaba tanto la guata que ja... que crenas, por eso ahora tengo la guata horrible, pero me gustaba mucho estar embarazada, o sea como lindo, me tocaba la guata, usaba cosas cortitas y me miraba la guata y jugaba, fue como bonito esa... me gustaría tener otra... o sea estar embarazada no más, pero es bonita esa sensación de sentir que se mueve, cuando uno como algo así rico, ellos como te lo agradecen y se mueven y te dan patas y bailaba y la guagua se movía en la guata, o sea, es de mucho eso, ¿Por ahí va la pregunta no?, si a mi me gustaba.	Sentir el embarazo como algo espectacular, por gustarle mucho la guata y el sentir la guagua	Posición de la madre	
A ver, primero me gustaba, era así como que soy grande, o sea yo ahora voy a tener un hijo mío, y si era niña le voy a poner cachos y si era niño, ahh, lo voy a vestir súper lindo, o sea en esa parte...	Sentirse grande al saber que tendría un hijo	Posición de la madre	
...como que estoy grande, si, es que yo era como súper infantil o sea quedar embarazada para mí, uff... una muheca pa' mí, y eso, ya después cuando estaba embarazada yo decía que ha crecido, que grande, la guata mía, el bebe mío, inventaba ropa, no se po, le comparaba la ropa más linda que veía para él, igual económice. Jugaba con la guata, a parte que tenía una guata inmensa.	Percibirse como infantil cuando quedo embarazada	Posición de la madre	
Físicamente, a ver a Camilo... lo que pasa es que siempre pensé en él como un hijo colorín y yo quería que él naciera... yo, yo deseaba, ojala sea colorín y después, si no saliera colorín, yo dije, ojala que sea negro, no se porque me gusta como las guaguas negras, me gusta harto los negritos, me gusta la piel morena, y yo que ellos fueran como bien morenitos, salieron súper blanco los dos y como me los imaginaba?...	Imaginarse a su hijo como colorín o negro antes de nacer	Posición de la madre	
...siempre me imaginaba igual, yo decía, este va a tener que crecer y ser profesional, va a tener que ser feliz, va tener... como no sabía de la enfermedad, yo quería que... ahh, yo quería que ellos hicieran mucho deporte, yo quería que mi hijo fuera, no se, tenista, que jugará, que hiciera atletismo, natación, me gusta mucho la natación, de hecho yo pensaba apenas crecieran un poco en mi embarazo, que cuando crecieran yo los iba a meter a escuelas de tenis, de fútbol, escuela de atletismo... pero no pude hacer nada de eso.	Imaginarse a sus hijos desde antes de nacer como profesionales y también como deportistas	Posición de la madre	
... excepto el Camilo que el sufrió más golpe en una rodilla y su rodilla la tiene dañada, pero esta bien y aparte que es sumamente inteligente o sea en el colegio, no baja de 6.2, 6.3.	A pesar de daño físico de su hijo, esta bien y es inteligente	Posición del hijo	

...y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pilla mal...	Culpar a la madre por enfermedad	Posición del hijo
...yo todo lo considero por la parte del papá, o sea se sientan en el sillón a jugar al papá, por mientras yo hago todo lo demás, pero cuando yo converso con él, es como una persona madura, oye sabi mamá en el colegio la tía me dijo esto y qué opinai tu y sabi que escribí un cuento, mira te muestro el cuento. Y como que él y yo hablamos y él me respeta mucho más a mí que a su papá, en el sentido de que al papá le dice, oye papi pómme los zapatos y ahí correte pa' ya pesao, y a mí no po, a mí me conversa.	Diferencias en la relación que establece el hijo hacia sus padres. Con el padre relación de juego, con la madre postura madura de conversación y respeto	Posición del hijo
Justamente de eso conversábamos con mi marido, que él conmigo quiere conversar y cuando yo estoy en la cama se pone al lado mío, empieza, oye perrita que estay linda tu y empieza a hablar así y yo como que soy poco cariñosa y él me dice, ah ¿por qué nunca me así cariño?, no se po, yo quisiera hacerle cariño, pero yo soy como más...que quisiera mantener el respeto, no se si será eso lo que quiero decir, pero como que me retengo de repente de hacerles tanto cariño, porque igual me ven como joven de repente, el más grande me dice, oye estoy harto gordita, teni que bajar de peso, me empieza a molestar, yo le digo, oye córtala, respétame y se queda callado...	Ser poco cariñosa con sus hijos para mantener respeto, debido a que le perciben muy joven	Posición del hijo
...como que quieren mucho al papá, quieren más al papá que a la mamá...	Sentir que sus hijos quieren más al padre	Posición del hijo
...cuando yo le hago cariño al Camilo, se pone medio tontito, así como que me toma el pelo, me empieza a pegar combitos, como que me tira al suelo...en cambio cuando me hace cariño y yo a él, como que trato...oye no po o te portas bien o te vas a tu cama o cuando estamos en la mesa y me empieza a hacer cariño, empieza a tirar el pan, si le doy mucha confianza, se me sube por el chorro, si le hago mucho cariño, si como que confunden el cariño con el juego, porque me gusta hacerles cariño y que se queden quietitos, pero están chicos todavía, se me suben arriba y empiezan a pegar combos y a tirar las orejas y me tiran el pelo, entonces ya córtela los dos y ahí se quedan quietos, si me pongo muy cariñosa se suben al chorro, me a pegar y cosas así.	Frente a cariño de la madre, hijo toma mucha confianza y se sube por el chorro	Posición del hijo
...la infancia mía fue espectacular porque yo me creía Heidi y mi hermano Pedro, porque teníamos al norte de Coquimbo un pueblito que se llamaba Illapel, no cierto, entonces justo vivíamos como en un cerro, entonces jugábamos mucho en los cerros, y es como el cuento Heidi, yo cuando veo el cuento Heidi es como que yo estaba ahí, y mis papás hacían el pan amasado, era como todo de campo, o sea super lindo y a mí me mandaban al colegio como de monjas así, y teníamos como muchos amigos y amigas, entonces espectacular...	Percepción de su infancia como espectacular por vivir en un lugar de campo junto a su padres y hermano	Filiación
...o sea yo mi infancia fue súper linda hasta que mis papás se separaron, que fue a los quince años más o menos, así po y fue linda, de hecho mi hijo escribe cuentos de todo lo que yo le voy contando de mi infancia, si fue linda mi infancia, excepto de los quince que ya fue esa parte...(...) y adolescencia, de ahí ya se separaron...	Descripción de su infancia como linda interrumpida por separación de los padres	Filiación
...y como que uno tiene que seguir la línea no más de la base de tu crianza...lo que pasa que después que se separaron mis papás yo me fui a vivir con mi abuelita materna y ellos me iban a visitar cuando podían, pero fue una libertad, libertad, o sea mi abuelita...si yo quería irme a la playa con mis amigos, me iba a la playa, si yo quería llegar dos, tres días después a mi casa no me hacían ningún problema, o sea era libertad total, pero sabes yo tenía una buena base, porque yo estudie, saque mi cuarto medio, después me fui a un preuniversitario, después estudie en un instituto, después trabajé...	Frente a libertad total dada por su abuela en la adolescencia sigue la línea de base de crianza de los padres, como estudiar y trabajar	Filiación
Lo que pasa es que igual mis papás se separaron y mi mamá se separó para casarse inmediatamente, o sea fue como que estaba esperando separarse para casarse, se separó y se casó al tiro y formó su	Frente a separación de sus padres tener que decidir con quien vivir	Filiación

matrimonio actual, mi papá ya era viejito, o sea volvió con una de sus esposas anteriores, entonces fue como con quién te quieres quedar y yo elegí a mi abuela...			
o sea...a parte que mi abuela tenía como hartas tías entonces me crié como...a los quince años llegue a la casa de mi abuela y habían cuatro tías jóvenes entonces eran como mis hermanas porque eran un poquito mayores que yo y era rico vivir ahí, o sea como vivir en mi juventud y eso, fue una decisión mía y mis papás la aceptaron pero eso fue.	Decidir vivir con abuela y tías que eran como sus hermanas mayores, porque era rico vivir ahí	Filiación	
Pésima, pésima porque no acepte nunca que ella nos dejará así a elegir a nosotros, porque yo como mamá si me separará oye te veni conmigo y te veni conmigo y pasai todo conmigo y ella como que acepto irse, casarse, formar su familia y bueno si te queri ir con tu abuela es mejor, o sea yo siempre lo he visto así.	Pésima relación con su madre por darle la opción de tener que decidir con quien vivir después separación con el padre	Filiación	
Y no le hable por años en realidad, yo era súper orgullosa, se puede decir, no le hable haber por años, como a ver... de los quince no le hable hasta los 22, a los 22 años cuando quede embarazada de mi hijo acepte ir a visitarla, hablarle y nos hicimos como re buenas amigas y actualmente bueno ella se llama Nancy, yo le digo, hola Nancy, como estay, así como...como amiga y es una relación buena ahora, porque yo ahora puede decirle todo lo que yo sentía de lo que ella hizo con nosotros, creo fue bien...o sea igual las cosas pasan por algo...	Buscar a su madre al quedar embarazada estableciendo una relación de amistad después de decirle todo lo que sentía por ella respecto a separación	Filiación	
...o sea yo ahora comprendo que ella se separo porque hay una diferencia de edad, ella tenía 15 años mi papá tenía como 40, cuando se juntaron, ahora entiendo todo eso.	Actualmente comprende a su madre del porque se separo	Filiación	
Bien, es que yo era súper regalona de los dos, más de mi papá que de ella, como que siempre tiraba para el lado del niñito, pero si era normal... Si pero yo ahora lo veo normal, o sea no se me pongo a pensar, ella compraba dos collares(...) y se lo daba con más...tome hijo, tome Amanda, o sea no se yo encuentro eso normal ahora, o sea encuentro que la mamá siempre...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá, o sea si ahora lo pienso es normal también, pero no hay que tener preferencia, o sea yo como mamá los dos son iguales, los amo a los dos iguales, si le compro a uno le compro al otro. Pero, respecto a mi mamá lo veo normal, tenía tanto el cariño de mi papá que...	Percibir como algo normal en la actualidad preferencia de su madre por el hermano y no por ella.	Filiación	
...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá...	Ser regalona del padre y conseguir todo	Filiación	
...yo no pude estudiar en la universidad aunque me dio el puntaje y todo, fue porque no tuve apoyo económico, ni de mi papá, ni de mi mamá y mis estudios los termine pagando yo sola...	Sentir que no contó con apoyo de sus padres para estudiar	Filiación	
O sea yo siempre cuando era niña igual yo me acuerdo que siempre como que le sacaba pica a mi mami y a mi hermano, mi papá, o sea, oye papá cómprame algo y mi papá yo sabía que me lo compraba y en cambio para conseguir cosas para mi hermano tenía que...oye cómprale a los dos, no se si me entienden pero yo lo conseguía todo con mi papá, todo o sea dulces, juguetes, ropa...	Sacar pica en la infancia a su madre y hermano, al conseguir todo con su padre	Filiación	
Como que necesitaba ese afecto, como que quería contarle a alguien, oye estoy embarazada...	Necesitar afecto de la madre al quedar embarazada	Filiación	
...pero la tome como amiga si, como que igual nos llevamos re-bien ahora...	En la actualidad llevarse bien con la madre, estableciendo relación de amistad	Filiación	
...siempre me decía que yo fuera arsenalera, de chica, todo relacionado, me decía a me gustaria que estudiaras arsenalería, hay no se con instrumentos quirúrgicos, nunca me gusto estudiar eso po, a parte que cuando yo quise estudiar algo no me ayudaron mucho.	Deseo de su madre que ella estudiara algo que a ella no le gustaba	Filiación	
...como que quería contarle a alguien, oye estoy embarazada, que se hace, como que necesitaba que alguien me hablará de guagua, de cómo mudar, necesitaba como eso y como que ella era la persona ideal	Percibir al momento de quedar embarazada que su madre era la persona	Transgeneracionalidad	

en ese momento, como que era ella a quién yo necesitaba, pero la tome como amiga si, como que igual nos llevamos re-bien ahora, pero ella me decía, teni que hacer esto, cuando nació la guagua ahí estaba, y me mudaba la guagua, me enseñaba cosas, no, bien, o sea como que necesite buscarla a ella...	ideal para hablarle de guaguas	
...si mi mamá decía, bueno me acuerdo que me decía que era importante estudiar, porque uno ganaba plata, por que uno se valía por si mismo, pero nada más que eso, o sea, siempre hasta el día de hoy...	Su madre le decía que era importante estudiar para ganar plata y valerse por si mismo	Transgeneracionalidad
...porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos...	Reconocer a las mujeres como portadoras de la enfermedad cuando hay antecedentes de hemofilia	Transmisión de la enfermedad
No, pero yo creo que mi abuelo que era escocés, era hemofílico... de papá, si, entonces yo creo que por ahí debe ser la cosa, pero no hay antecedentes hemofílicos en mi familia, nadie, de que venga de mi familia, o sea nadie.	No tener ningún antecede de hemofilia en su familia, pero creer que abuelo paterno escocés el transmisor de la enfermedad.	Transmisión de la enfermedad
...en mi familia se han hecho exámenes, o sea, mi abuelita le pregunto a su doctor que posibilidades que ella transmitiera la enfermedad, el doctor le dijo no, de hecho a ella le hicieron un examen de coagu con nosotros y salió bien, le dijeron no, por parte paterna, o sea todo lo que pasa referente a esta enfermedad es de parte del papá de Amanda y después otra tía le pregunto a su médico de los niños y también le hicieron exámenes a ellos, pero porque nacieron ellos y tampoco, también la doctora dijo lo mismo, entonces se presume de nadie más o sea y mi hermano mayor, no hay hemofílicos, ni portador, ni nada, o sea, ni la hija, los hijos de él nacieron sanitos, o sea sin nada, porque igual a él no se le desarrollo la enfermedad propiamente tal, se le puede desarrollar a los hijos de sus hijos, algo así...	Familia busca antecedentes de la enfermedad no encontrándola	Transmisión de la enfermedad
...el papá...mi marido es como tan suave, como si se queiebran algo, como que no importa, se repone y yo no po, ah quebraste el plato va salir plata, él no po, él es más relajado, más papá.	Percepción de marido como suave y relajado	Posición del padre

Meta categoría	Posición de la Madre		Tópico
	Citas textuales		
Aprendizaje	...Con José yo he aprendido mucho, yo creo que asumí la enfermedad de José... la asumí como un aprendizaje,	La enfermedad asumida como aprendizaje	
	...o sea el tenía actitudes de niño varón y fui aprendiendo con él, como era estar con..., a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto más la idea de niña y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entrenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien...	Aprendizaje de la madre respecto de la crianza con hijos varones	
	Claro, o sea, yo creo que el mejor aprendizaje para mí ha sido, yo como te decía al principio como cualquier matrimonio, yo creo, que se casa, de volar, rápidamente conseguir muchas cosas materiales más que nada, como que las cosas materiales te dan por ende el bienestar de familia y tu dejas como de lado muchas cosas, la hemofilia o sea significa que llegara a esa altura a la casa, fue detenerse y pensar que tenía ahí, que era un ser humano que yo tenía que estar pendiente de él las 24 horas, te fijas, y eso me detuvo a pensar que todas las cosas que recibía o que podía dar era una cosa grande, entonces yo creo que por eso que también que me asumí, en este cuento de formar una agrupación	La enfermedad como un aprendizaje que le sirvió para “aterizar”.	
	Uds. saben de que para ser mamá no hay curso ni nada, uno con esfuerzo y sacrificio, pero... he recibido hartas cosas maravillosas de mis hijos, que me han enseñado incluso.... a ser mamá	Ser madre con esfuerzo y sacrificio, aprendiendo por retribución afectiva de parte de los hijos	
	Aprendí darles cariño a los niños, de mudarlos, darles mamádera darles hasta cierto punto de jugar con ellos y otro cierto punto que uno tiene que ponerse dura con ellos.... aprendí hartas cosas, y de esa enseñanza yo estoy practicando con mis dos guaguas, porque para mí son guaguas todavía.	Aprender a ser madre a partir del cuidado de otro niños, marcando límites en la crianza de estos	
	...así que yo ahora estoy aprendiendo a ser, ser un poco independiente del hospital, estoy inyectando al Renato, llevo seis meses con medicamento, pero no me siento segura de hacerlo sola en la casa, pero eso lo voy a aprender y va ha ser más sencillo el tratamiento va ha ser casi instantáneo	Aprender a ser menos insegura para inyectar tratamiento al hijo	

...yo siento que el José llegó justo en el momento en que demasiado alto volábamos con mi esposo, con dos hijos sanos, los dos trabajando y me refiero a volar alto en el sentido que tu te proyectas como familia, como persona, en tener un estándar de vida bueno, con casa propia con auto con... que sea un llevar bueno en la vida	Proyecciones de la madre afectadas por la llegada de un hijo enfermo
No pa' na, oye lo único que quería era estudiar tener no se po, todo lo que uno quiere tener en una casa, vivir tranquila un tiempo, los sueños de todas las lolas, tener un departamento, vivir sola...	Desear cuando lola poder estudiar, tener una casa, vivir tranquila y sola
A un trabajo, a juntar plata para comprarme mi casa, eh... no se poh. Ayudar un poco a mi mamá, vivir con ella, en ese sentido, las metas que yo tenía. Pero al recordar un poco no pensaba si iba ha ser madre o no, o como te veías tú, no te imaginabas tú.	No recuerda haberse proyectado como madre, solo tener una casa y ayudar a su madre
He...mmm...yo no tenía planificado tener hijos, o sea... ¿tener hijos?, o sea mi proyección es mi trabajo, comprar mi casa llevarme a mi mamá a vivir conmigo, por que todavía tenían problemas, yo creo que tome esa decisión por que igual he tenido problemas por ahí sentimentales, entonces yo dije ya, por aquí va hacer mi camino y mi rumbo de vida, pero conocí a alguien y me enamore, me cambiaron todos los planes.	Por tener problemas sentimentales, solo se proyectaba con su trabajo, comprar una casa y vivir con su mamá, hasta que se enamoro
Yo creo que toda mujer nos proyectamos como mamá, pero mi meta fue siempre ser una profesional como todas las lolas que piensan sacar su título, trabajar tener su casa tener todo que uno desea, pero por la irresponsabilidad también, uno piensa en el momento y no después, por ejemplo yo todo lo que, todos mis sueños que yo tenía cuando lola, es cierto no los cumplí sin tener los hijos, pero teniéndolos a ellos los voy a cumplir igual, o sea yo igual siempre soñé con tener mi casa, siempre soñé con tener mi hijos...	No cumplir sus sueños de ser profesional cuando lola al quedar embarazada por ser irresponsable
**Ay, tan solo que uno me dice que quiere ser doctor para ayudar a los niños pobres, el otro que quiere ser bombero, al otro día el otro que quiere ser cocinero, encuentro que ... llegar a ese momento y darle lo que quieran hacer, pero me gustaría que terminaran su colegio, que salieran adelante, que... sean diferentes, que no... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos fueran... darles... darles todo lo posible, de que mis hijos fueran unas personas profesionales... que no el día de mañana que vengan y que digan en mira este tal por cual... eso me gustaría, me gustaría que mis hijos, bueno que conocieran a sus pololas, que me dieran nietos, nietas, eso sería el futuro de mis hijos, pero verlos terminando su colegio...	Expectativas maternas frente al futuro de sus hijos
...no se poh... pero más adelante me gustaría que estudiara, que igual sacara una carrera.	Expectativas a que saque una carrera su hijo al futuro
***Hoy yo me siento súper feliz imagínate no tengo problemas con ninguno de mis dos hijos, vivo tranquila, les doy todo lo que puedo, no en lo material sino que ponte tu en decirle todos los días a mis hijos que los amo, entonces yo me siento súper bien como mamá, sin dejar de lado el decirles, también corregirles las cosas malas o sea cuando hay que ser pesa con ellos, yo me pongo pesa, pero yo como mamá, como mujer, yo me siento bien, o sea me siento que hasta ahora he logrado todo lo que soñaba y quería tener en la vida, ahora el sentir, el que a lo mejor me sienta no se po, una mujer realizada como madre ya, o sea el hecho de tener una hija, una profesional, para mí eso ya es lo máximo, o sea porque... el Javier está recién empezando, pero sacar a mi hija adelante para mí es lo máximo, o sea que mamá no...	Sentirse feliz, tranquila y realizada como madre al no tener problemas con sus hijos, como mamá, como mujer se siente bien por lograr todo lo que soñaba, como el hecho de tener una hija, una profesional que es lo máximo, que mamá no quiere eso

Proyecciones

empiezo con el Javier altiro, no queda un lapso de decir oye que hago ahora...

*** ... yo digo que como mujer, mamá es tener tu casa, la tuve, después todo lo que una mujer desea tener en su casa, con todas las cosas que necesitan, tener no se po tu auto, el problema es que yo soy media ambiciosa, porque, por ejemplo yo tuve mi casa la tuve como yo quise, o sea adentro como a mi gusta y siempre como que uno anda buscando algo más, bueno y ahora tengo a parte de mi casa tengo un departamento, porque yo siempre dije antes de los 35 años yo tengo que tener casa y todo lo que tengo adentro y con tanto sacrificio lo obtuve, ahora quiero otra casa...

...quiero que sean profesionales, me interesa mucho que ellos se valgan por si mismos

El ser profesionales permite que se valgan por si mismos

...porque si bien, yo pienso que esta enfermedad hasta los 15 años la droga que ellos usan es gratis, ya cuando sean grandes van a tener que entrar a comprar o sea, si yo no me pongo las pilas, que ellos sean profesionales...van a tener que vivir no se po, pidiendo ayuda, por la droga, pidiendo ayuda por muletas, porque si bien es cierto...ellos van pa' eso, todos los hemofílicos les toca usar muletas, sillas de rueda, entonces yo como me proyecto con ellos, que sean profesionales, felices y eso, o sea, no me los veo pidiendo ayuda en la municipalidad, no los veo con muletas, o sea yo no los quiero ver así, quiero verlos profesionales, aunque yo tenga que hacer miles de malabares, quiero que sean profesionales, que terminen una carrera universitaria, que, no quiero que no sean profesionales, o sea, sea como sea van a tener que serlo, si yo estoy viva, o sea, no me los imagino de otra forma...¿soy normal? (risas), ¿seré normal?

...yo quisiera que fueran doctores, la parte medicina pediátrica, dentista, ah, yo siempre les hablo por ejemplo, los dientes de las personas y yo de hecho soy súper cuidadisa con la parte de los dientes y cuando miro a alguien los dientes y como que me hubiera gustado a mi ser odontóloga, dentista y siempre les hablo a los dos, al chico de hecho...el más chico toma...no se si ustedes han visto estos aparatos donde calientan el café en el auto, pone cositas aquí (indica), empieza así, y yo digo tanto que les hablo de esto y que paso en el hospital metida, que no se me gusta eso.

Que sus hijos estudien lo que a ella le gusta

Mi marido es ingeniero agrónomo, yo les digo, no, ni piensen en serlo, o sea los quiero orientar más por otro lado, o sea me gustaría más la medicina...mi marido, cuando yo lo conocí era agrónomo y yo quería meterme a estudiar técnico agrícola, por ahí lo conocí, pero mi marido nunca...estudio siete años más o menos y más encima hizo una especialidad y no le ha gustado nunca la agronomía, de hecho nunca ha podido trabajar como agrónomo, trabajaba como de visitador médico y ahora trabaja como vendedor en una empresa de productos químicos, nunca le ha gustado la agronomía, ni siquiera las plantas de la casa que están todas secas le han preocupado, no le ha gustado nunca la agronomía y él me dice, yo estudie agronomía por que mi mamá me hinchaba que estudiará agronomía, capaz que lo mismo digan de mi mis hijos en unos añitos, pero no, a él no le gusta la agronomía, a parte que es alérgico al polen (risas) y estudio agronomía. No, me gustaría que mis hijos, no se po, por esta parte medicina.

Deseo de la madre por que sus hijos estudien medicina

...yo creo, en la cima del cielo, que los hijos sean lo que uno quiere y profesionales, no se po, es lo máximo, yo creo que ahí descansarí ya de todo lo que he pasado, porque igual he pasado hasta aquí, yo creo que ahí intentaría descansar.

Sentirse en la cima del cielo que los hijos sean lo que la madre quiere

Una zona profesional más una nada y ayudar a los niños ya igual así cuando al Camilo estuvo hospitalizado en

Una zona más una nada y ayudar a los niños ya igual así cuando al Camilo estuvo hospitalizado en

me conseguia plata y les compraba ropa a los niños y los veía que lloraban, cuando uno les a los niños que necesitan pasaba eso.	
...entonces yo le decía al Camilo mira si tu soy doctor vay a ayudar a todos esos niños a salvarse, a vivir, y eso yo siempre le he hablo lo mismo a mi me gustaría que tu fueses doctor, imagínate si ayudai niños, y si soy dentista, dejai la dentadura linda, no se po, por esa parte lo oriento un poco, porque igual el venir paca y es como no se, algo como solidario igual ser doctor, el salvarles las vidas a las personas, no se po, lo veo así...	Descar que su hijo sea medico u odontólogo y que ayude a los niños necesitados
Físcamente, a ver a Camilo...lo que pasa es que siempre pensé en él como un hijo colorín y yo quería que él naciera... yo, yo deseaba, ojala sea colorín y después, si no saliera colorín, yo dije, ojala que sea negrito, no se porque me gusta como las guaguas negritas, me gusta harto los negritos, me gusta la piel morena, y yo que ellos fueran como bien morenitos, salieron súper blanco los dos y como me los imaginaba?	Imaginarse a su hijo como colorín o negrito antes de nacer
...siempre me imaginaba igual, yo decía, este va a tener que crecer y ser profesional, va a tener que ser feliz, va tener... como no sabía de la enfermedad, yo quería que...ahh, yo quería que ellos hicieran mucho deporte, yo quería que mi hijo fuera, no se, tenista, que jugará, que hiciera atletismo, natación, me gusta mucho la natación, de hecho yo pensaba apenas crecieran un poco en mi embarazo, que cuando crecieran yo los iba a meter a escuelas de tenis, de fútbol, escuela de atletismo, escuela... pero no pude hacer nada de eso...	Imaginarse a sus hijos desde antes de nacer como profesionales y también como deportistas
Yo pienso que va a tener estudio, pero igual va a tener dificultades....	Piensa que su hijo va a tener estudios pero con dificultades
Preocupación igual poh, aunque tu....y que va a ser de su futuro, si se va a casar, ehñ no se, si ira a estar solo....	Preocupación por el futuro de su hijo
Igual es empeñazo él... no se...a lo mejor con profesión pero con dificultades....	Percepción del futuro con dificultades
...pero yo encuentro que como mamá lo he hecho bien, o sea no me encuentro pon te tu, como dice fracasa, o sea, como decir, pucha mi hijo no vaya a sacar nada....de hecho el Javier lo tiene bien clarito, o sea, una vez que la hija termine de estudiar, la meta es sacar el Javier adelante, si el Javier tiene que ser un profesional como sea...	Sentir que como madre lo ha hecho bien al decirle a sus hijos que deben ser profesionales
...o sea el tenía actitudes de niño varón y fui aprendiendo con él, como era estar con..., a pesar que yo tenía hermanos varones, pero siempre me gusto más la idea de niña y cuando nace Eduardo mi primer hijo, feliz igual entretenido, además que los niños varones son súper encariñados, como cariñosos con la mamá, bien...	Descaba tener hijas, pero considera o justifica que los hijos son cariñosos con la mamá
...y cuando yo asumía que iba a tener una niña, yo creo que era como un cuento personal porque a mi me gustaba mucho como te digo el tema de las muñecas, de peinar, yo tengo sobrinas mujeres, vivía peinándolas, pero era más que nada en ese contexto...	El tener niñas como un deseo personal
y a mi me impresionaba mucho sus acturas cuando los últimos meses a los adultos de los hermanos, cuando	

del salvador y a parte de ver a todas las personas con muletas, con sillitas de ruedas, te das cuenta también de algo que no debiera... (...) como mujeres mayores, mayores o sea yo te digo 10, 15 años mayores entonces es como pierde la mamá asumir otra mamá eso... yo no lo quiero...	mujeres mayores que reemplazan a las madres
No con hemofilia no, pero presentía algo de que... ¿ira a nacer con sus piécitos, con sus pies...? Con... con sus bracito o sea, siempre me... pensaba eso, pero de su cabecita, su cuerpo, jamás se me paso por la mente, sino que podría nacer sin un bracito sin una pierna, porque siempre yo, como tejía... y siempre quedaba inconcluso un tejido, siempre por ejemplo me faltaba lana, pa' la otra piernecita del pantalón supongamos, pero yo no se lo decía na, si no así no más... un algo tonto no se... y quedaba con eso... cuando lo vi nacer por ejemplo, ya quede conforme, dije yo, mi hijo nació con sus dos piernecitas, sus dos brazos yo... yo estaba contenta yo, pero fue esa mi preocupación en el embarazo, nada más	Percepción de su hijo como minusválido antes de nacer
Era lo más hermoso, incluso lo deseaba, deseaba tener una... una guaguaita, de hecho me case a los 23 años, a los 24, a los 24 años... No se, por la naturaleza no ma, no... no me explicaba porque...	Deseo de tener un hijo
...El estuvo con profilaxis en febrero y parte de marzo, para el tratamiento y ahí empezaron los problemas de nuevo ... como es el primer año... esta más inquieto, quiere aprender a caminar y los, los porrazos, entonces lo quiere mantener con el factor por un año más o menos, hasta que este más firme y camine... no se, más adelante se sepa cuidar solito y tome el peso de lo que esta viviendo	Madre habla sobre el desarrollo de su hijo en el primer año de vida y espera que más adelante se sepa cuidar solito y tome el peso de lo que esta viviendo
...físicamente, como yo más o menos, o sea bien, siempre uno espera que los hijos salgan sanos eso no lo niego, o sea yo creo que cuando tu asumes un embarazo, lo único que pides, seas creyente, sea a las estrellas a Dios a lo que sea, es que tu hijo sea sano cualquier mamá es lo único que pide, en cuanto a que tenga los ojos verdes, grandes, moreno, da lo mismo, en serio, porque es como irrisorio para una... (...) nace chico y tu lo primero que haces lo miras, en serio, como que viene enterito y tu te veí como mamá, que rico el guatón nació bien, te dicen los doctores, esta bien, esta sanito, se nota que cumplió su periodo de gestación bien y tu te quedai como feliz	Cualquier mamá lo único que espera es que su hijo nazca sano
Sanitos, feliz, alegres, pero sanos sin ninguna enfermedad, sin nada...	
...yo lo único que pensaba era que, que saliera sano, sano era como algo....ahora me imaginaba físicamente si se iba parecer a mi marido se iba parecer a mi...	Percepción de sus hijos antes de nacer como niños sanos y felices
Porque igual una enfermedad de un chico te causa dolor, o sea con lo que hablaba denantes que tu no te esperas... (...) tu no te lo esperas, no esperas un hijo enfermo, entonces cuando te dan la noticia... para toda la vida, te fijas que grande la proyección, toda la vida tu hijo enfermo, ahora lo bueno es que a medida que los niños van creciendo van siendo autosuficientes	Pensaba que su hijo saldría sano y físicamente se parecería a su marido y a ella
Mira, sus síntomas los diaba y lo voy a decir al su caso. hablé hablé de que más niños iban a nacer así sin su habé. Los médicos no nos ven niños enfermos.	

tenido hijos yo siempre he dicho eso	tener hijos en caso de saber de la enfermedad.
... así que ... igual me da pena, porque uno siempre aspira ha tener un hijo sano...él papá igual	Aspiraciones de la madre a tener siempre un hijo sano
Un niño sanito, no sé, bonito, ehjh no se poh bien, como todo, como todos esperan a sus hijos.	Percepción del hijo antes de nacer
Si como que pudiera nacer con algún problema, pero no sabia que poh.... ehjh, seguro que aonde veía... a veces... escuchaba, que a veces no, no venían bien las guagüitas, no se, lo único que quería era que naciera sanito, seguro...	Quería que su hijo naciera sano, pero le decían que a veces no venían bien
Y te encuentras con que de repente te nace un niño con hemofilia, que es una enfermedad que muy pocos conocen, entonces el miedo que a ti... te invade es tan grande, porque te dicen, oye tu hijo esta en riesgo de vida, se golpea la cabeza y se muere y eso es el dolor más grande y la forma más terrible en que tu te enteras de su enfermedad porque como te digo, si te dicen eso, el asumirlo es un trauma demasiado fuerte	Sentimientos de miedo, temor ante la posibilidad de muerte del hijo al enterarse de la enfermedad
...o sea de partida cuando José llegó acá 6 años, llegó el José al Calvo Mackenna y no estaban los medicamentos que hay hoy día, se transfundía vía crío que se les llama, que son unas bolsas que se descongelaban, que es por goteo, entonces la transfusión demora mínimo 3 (13) horas que hay que estar ahí, yo nunca quise colocarle el medicamento a José, yo se lo compraba, le compraba el medicamento que usan actualmente los niños, era carísimo, pero a mi me daba mucha más seguridad que estos otros medicamentos, el problema que tienen es que no tienen la (¿tunalidad?) suficiente como para darte la confianza de que de no agarrar una hepatitis, no se va a agarrar un chagas, otra enfermedad que tenga que ver con la sangre, te fijas...	Temor por los procedimientos médicos de la enfermedad.
...pero con el Eduardo si siento esta como entre comillas culpa, porque estuve el año pasado todo el año con el psicólogo con él, dentro de la cosas que me pidieron en el colegio y aunque te dicen: no porque tu tienes que entender que las razones es que tu te encontrabas como mamá no podías abarcarlos a los tres juntos y echarlos a los tres en un saco, tu tenías que tratar de ver que tu hijo mayor de repente tuviera que asumir más que el del medio un poco pa' ayudarte...	Siente culpa por haber dejado a sus hijos sanos de lado y por haber dado la responsabilidad al mayor de cuidar a los menores
porque yo no iba a volver al hospital, yo tenía claro que pa' mi, ya no más, llega un tiempo que te satura te ahoga el hecho de que tu vida sea hospital y casa, y para llegar prácticamente a dormir, o a ver muy pocas cosas de los otros niños porque estas super re-ocupa, o sea, eso fue en un momento premiao porque hoy día la cosa anda pero... (...) el hecho que los medicamentos estén aquí, que la doctora se haya preocupado un poco de entregar un poco de medicamentos para la casa, entonces hoy día por ejemplo, no vengo al hospital como venia antes, porque el medicamento me lo dan para la casa, entonces tenía que inyectarlos... por ejemplo un tratamiento profiláctico... (...) entonces eso también te ayuda un poco a este rol de estar 100% dependiendo de un establecimiento de un medico, de una droga.	El ir constantemente al hospital satura, ahoga

**Sentimientos en
torno a la
enfermedad del hijo**

entonces me acuerdo que fui y el doctor Donoso me explico un poco el tema de la genética que va en el gen X la enfermedad por lo tanto es la mujer la que la transmite y después de eso me dice te quiero ver la otra semana o dos días más, con tu marido y voy con mi marido porque el tenía que explicarle todo y lo primero que nos pregunta es como están nuestras relaciones sexuales, entonces nosotros nos miramos y dijimos bien, no pero bien, bien, nosotros nos miramos porque después nos cito con un tipo y hablo con cada uno de ellos, pero siempre que nos citaba era el tema, de cómo estábamos nosotros como pareja y a mi eso me llamaba profundamente la atención porque yo decía el hematólogo, en que le tiene que preocupar, es como esta el niño y te hablaba como estábamos sexualmente y después un día el fue súper claro porque decía un niño con una enfermedad en donde mejor se puede desarrollar es donde hay una pareja de una familia establecida y con bases buenas, no en una familia que se empieza a deshacer porque el mayor problema de esta enfermedad es que la madre por su culpa absorba al chico se olvide que tiene pareja, se olvide que tiene otros hijos y al final termina sola con el niño...

...y bueno y el día lunes recuerdo que yo lo lleve a control porque seguía el goteo el José no despertaba estaba mal mal mal y luego me acuerdo llegó al centro medico que era en integramedica y me mandan a la alemana y luego a la alemana y yo no entendía porque y la doctora me dijo este niño se esta muriendo tiene una perdida de sangre bastante grande y llévate lo al tiro para allá luego allá y no había hematólogo entonces yo llamando a mi marido me empezó ya la angustia empecé a llorar mucho me junte con mi marido nos fuimos a la católica...

...y en la católica entro y explico la situación y el medico no me quiere atender entonces ya mi marido ya enfadado le dice ya... se comunica con el pediatra, el pediatra le explica que el niño si tiene problemas porque en primera instancia ellos no creían que por un simple corte de frenillo tuviera una anemia tan severa porque le hicieron exámenes de urgencia en la católica y la anemia que tenía era para que no pasara un día más se moría esa noche, me llevaron a un lado y me dijeron señora mire aquí hay agresión hay agresión de parte de usted o de la persona que cuida los niños algo esta pasando y ahí yo creo que ahí como que alguien me zamarreo porque yo no no sabía lo que estaba pasando yo lo único sabía era que lloraba porque mi hijo se estaba muriendo.....

...si un día se pega si un día yo no estoy ahí, yo creo que por ahí esta el (¿teji ido) que pasa si yo no estoy ahí y el niño se golpea en la cabeza, un niño que todavía no sabe hablar bien, se muere, entonces era como ese sentimiento encontrado de mucha pena, de mucha angustia, de no estar ahí en el momento...

...fue súper penca porque fijate que yo ahí empecé a mirarlo detenidamente y tenía las manos marcadas de todos los que lo tomaban en bracitos y todo y claro era muy triste muy angustiante porque yo veía por ejemplo a las auxiliares que comentaban que te miraban yo miraba...

...esto es como muy confidencial, la doctora Cavieres es una persona muy dura, a mi honestamente al principio me daba mucho miedo llegar con el José con algún golpe y enfrentaría, porque ella le echaba la culpa a la mamá, pero mamá donde estabas tu, te fijas, entonces me va a decir eso y yo me voy a morirme porque lo único que te daba era pena, realmente donde estaba yo...

Un niño enfermo donde mejor se puede desarrollar es en una familia con buenas bases, ya que el problema de la enfermedad es que la madre por su sentimiento de culpa absorba al hijo y se olvide de sus demás hijos y de su pareja

Sentimiento de angustia al ver que su hijo estaba muriendo al perder mucha sangre y no saber que le sucedía

Angustia al ver que su hijo no era atendido en clínica y ser acusados de agresión

Temor de dejar a su hijo enfermo solo y no estar en caso de que le ocurriese algo

Angustia al ver a su hijo lleno de hematomas y sentirse observada por las auxiliares

Sentimiento de pena y culpa por sentirse cuestionada en su rol de cuidadora

...aquí hay mamá que tienen testimonios de que se sentían más mal, no tanto por el hecho de que el niño se golpeara, tuviera un hematoma, sino por el hecho de cómo la iba a tratar después la doctora tratante...	Incomodidad de las madres por sentirse cuestionadas en su rol de cuidadoras.
...ahora yo no me siento mal al contrario me siento muy contenta y a veces me he cuestionado tener otro hijo, pero en algún momento lo desee..., me siento contenta porque, mira fíjate que la pena que me causó mi hijo mayor que te decía que había sido como una pena que fuerte porque yo sentía que el lo tenía todo, todo y aún así estaba mal y eso me causó pena, pero fíjate que lo he hecho bien y eso me da mucha alegría a pesar que uno no tiene la experiencia de estos cambios, el hecho de sentir que Eduardito confía todavía en mí me cuenta sus cosas realmente no son tan terribles o sea que use el pantalón abajo, y ellos...	Se siente contenta y que lo ha hecho bien como madre porque tiene la confianza de su hijo mayor, a pesar de la pena que la hizo pasar,
...como por ejemplo que te digan en la mañana que... hola mamá con un beso, o en la noche si tu no le dai beso no te duermen, que tengan que decirte buenas noches mamá o buenas noches hijo, con un beso que sueñen con sus angelitos, eso es sagrado para ellos, ellos son... y si tu no le dices eso no duermen poh, o te buscan a donde tu estés y te dan el beso y ...eso para mí como que me da más fuerza para salir adelante... más fuerza, más alegría	Demostraciones afectivas diarias de sus hijos le dan fuerza para salir adelante
..para mí de que mi hijos me quieran, como yo los quiero a ellos, es... todo fantástico	Retribución afectiva, que sus hijos la quieran como ella los quiere a ellos
...impotencia, rabia, impotencia... de tratar de hablar con el niño que hace daño, no simplemente mi hijo, porque puede ser después cualquier otro, tratar de conversar con la persona de que no se hace, por esto, por esto otro aunque me digan que puedo ser una vieja loca, pero trato de hablar con ellos, impotencia es verdad, pero ya después como que los veo ahí y los veo que se rien que juegan que saltan, se me olvida todo, soy de eso	Sentimiento de impotencia y rabia frente a daño provocado a los hijos
...más segura así mismo con mis hijos, aunque encuentro que el colegio es seguro no...pero si me gustaría de que hubiere en la sala de mi hijo... pero si me gustaría que hubiera, en la sala de mi hijo, hubiera como un tipo de charla como la que nosotros tenemos para enseñarles más de la... y no simplemente mi hijo es enfermo hay varios niños más que son enfermos de distintas formas...	Sentimiento de seguridad frente a conocimiento de la enfermedad, para prevenir riesgos.
...jugando, como lo mismo que jugaba con estos niños yo, jugaba, querer jugar yo con ellos, aunque ahora igual juego con ellos, yo igual, yo de repente me convierto en una pequeñita porque igual juego con ellos, si yo con ellos no.... Juego lo que sea con ellos.... Yo viendo a mis hijos feliz, yo soy la más feliz.	Relación con sus hijos durante el juego, al ver a los hijos felices ella es la más feliz.
Ah, a mí fue como si me echaran algo hirviendo en el cuerpo, fue como si... una impotencia, rabia, fui a la casa de este niño, hable con la mamá, me enoje con ella..	Sentimiento de Impotencia y rabia frente a daño provocado a los hijos
Culpable, millones de veces, me siento, hasta el día de hoy me siento culpable que porqué mis hijos tienen esa enfermedad, me siento culpable hasta el día de hoy.	Sentimiento de culpabilidad por la transmisión enfermedad de sus hijos

...no se poh, hay momentos que me siento bien, feliz, cuando Renato esta bien, pero cuando le veo un hematoma en su cuerpo, es un golpe bajo

Madre se siente feliz cuando el hijo esta bien y cuando presenta hematomas es golpe bajo para ella

...así que ahora estoy con tratamiento y encuentro que me han tenido bastante bien las pastillas, porque en mmm... febrero yo creo que fue la explosión con la hermatrosis que, xxx y Yo recuerdo que estaba con estado agresividad, o sea, de antes, de antes hasta que reviente en febrero. entonces andaba en la calle me molestaba la gente y ponte tu, eh... con Jaime igual, eh... andaba rabiosa, contestaba mal y después pase al otro extremo, me empecé a poner súper llorona, entonces dije ah aquí hay un problema y decidí, culpa mía, era un problema personal, fui a ver a la psiquiatra, ella me dijo, no, estay con una depresión fuerte y con unos antidepresivos hasta xxxx encuentro que eso me ha tenido como bien pero si tengo que ir a ver a la psicóloga, tengo que seguir un tratamiento, así que ahí estamos, pero yo creo que pesa más la tristeza xxx así me siento

Estado emotivo cambiante, "anda mal, agresiva, rabiosa y contesta mal, y luego estar súper llorona", pesa más la tristeza...

...hacia el futuro, yo por ejemplo anduve cotizando eh, sala cuna, cotice 4 sala cunas y yo pensé que me iba a encontrar con rechazo por el tema de la homofilia, y no me hicieron problemas y eso como que chuta, me hizo ver un poco, a lo, lo mejor, la, la, cosa de segregación o discriminación no va ser muy grave, aunque igual con los papás que yo he compartido aquí en el centro, se me advierten algunos problemas en los colegios así que...

Temor de la madre frente a la discriminación y actividades físicas

...y me dijeron que hay una gran posibilidad la causa, yo llame a mi cuña, la subí y la baje, o sea no le dije garabato, ni nada de eso, pero culpándola como se te ocurrió, que no ha caminado y como se te ocurre hacerlo caminar dos cuadras adema, me desahogué de la rabia y en realidad son cosas que pasan y que...

Reacción agresiva de la madre frente a su cuñada, por lesión ocasionada al hijo.

... bueno ahora yo le deje estrictamente dicho a toda la familia, cualquier cosa que quieran hacer con el Renato me tienen que preguntar antes, porque igual yo tampoco sabia que hacerlo caminar le iba a producir el daño que le provoco, entonces me decía porque no me advertiste, pero si yo tampoco sabia, entonces la idea era pasear pero no caminata, entonces igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual cuando pasan cosas con otras personas, yo igual me achaco y culpo al tiro

Advertencia a familiares sobre como tratar a su hijo enfermo y sentimiento de achaque y culpa de la madre frente a las lesiones de su hijo.

Entonces a mi una vez el Renato se me cayo igual de la cama poh, entonces también me generó una culpa

Culpabilización de la madre cuando se le cae su hijo.

Somos madres aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, más bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no ma poh

Se percibe aprehensiva. Sentimiento de miedo a que su hijo al enfrentar la realidad le suceda algo.

Somos madres aprehensivas, al mismo tiempo... miedo de que se enfrenten a la realidad, más bien dicho, o sea, por ejemplo él le pasa algo yo... supongamos que toma micro, gracias a dios no toma micro, y ese es mi miedo mío, por ejemplo, que lo discriminen, no solamente por ser hemofílicos, si no como personas no ma poh	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Sentimiento de miedo a que su hijo sea discriminado (independiente de su enfermedad)
Es malo que diga que yo antes, o sea, no es que... haber como lo explico, eh como que me senti contenta es mala la expresión que digo, el hecho de que hay madres igual que yo, pero no porque ellos estuvieran enfermo, no se como se puede explicar eso, de ver que hay madres igual que yo, yo pensé que era sola no sabia nada, de nada, incluso me daba una alegría cuando veía a otro niño hemofílico y no entiendo porque... pero es una alegría sana no porque tenga la enfermedad sino que decir que hay otro niño igual pero	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Se siente contenta de no ser la única con un hijo con hemofilia.	
Pena, mucha, mucha, mucha pena, o sea de hecho al hablar de eso ahora igual me da pena, o sea uno dice pucha ¿porque a mi?, ¿porque? y más encima ahora dos, ¿porque a mi los dos?	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Sentimiento de pena por enfermedad de hijo y cuestionamiento de porque a ella	
...o sea yo soy carcaza, o sea por fuera yo soy alegre, tengo miles de amigas, soy súper alegre, pero por dentro esta la compasión....(....)...	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Mostrarse alegre con los otros mientras siente compasión por dentro	
...cuando están enfermos, yo quisiera que yo estuviera enferma, o sea, yo no quiero que a ellos, les duela nada y cuando ellos se enferman...	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Desear estar enferma ella a que sus hijos sientan dolor	
Ellos, ellos, verlos tristes de repente, verlos adoloridos, acostados, que no se pueden...mi hijo se cae y no camina en dos tres días, entonces yo me voy a trabajar y digo pucha esta en la casa, se va a tener que parar solo al baño, van a tener que ayudarlo en el baño, y de hecho cuando esta muy mal, voy a la empresa, voy a reunión y de ahí me voy para la casa y eso y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pilla mal.	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Sentirse sobrepasada al ver a sus hijos tristes, adoloridos y cuando la culpan por enfermedad de ellos	
...entonces cada vez que me preguntaban por el Renato, algo que nadie sabía para mi era como una puñalada, tenía que fingir una situación que no era la real, entonces...	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Fingir una situación irreal cuando le preguntan por hijo enfermo	
...y eso me llevo también un poco a una depresión, pero no un a depresión como las comunes que las personas se meten pa dentro lloran, no sino que a mi me vino de partida ... un sistema de... (...) (crisis de rabia...) me llene de una alergia que es súper extraña pero que es nerviosa y era debido a que ... (...)... y el medico me explicaba tus defensas están tan bajas... se me da el sistema nervioso que es así... entonces todo del ambiente, ahora que me amarré a cuidar a este de	entonces ese es el miedo que a mi me da que le pegue y él no se pueda defender porque el no se va a defender, yo se que no se va a defender el marco....	Producto de las conflictivas tuvo una crisis nerviosa	

este cuento, bueno el tener acá en el hospital el medico tratante del niño, las doctoras...

Me daba pena, o sea yo no podía entrar, lloraba trataba de inventar cosas que no fueran, por ejemplo, no, fue un niño, y yo sabía que no era así honestamente el José se había golpeado, no se podía saltando arriba de una silla, pero si yo decía eso, mamá que irresponsable... me daba mucha lata porque igual sentía que estaba ahí poh, entiendes, o sea igual me daba cuenta que yo igual estaba, pero me sentía tan....

...y todo el mundo te dice oye si es niño, no lo podí tener amarrado y claro es cierto y por otro lado te cuestionai, es verdad, no lo podí tener amarrado, que querí lograr un cabro chico apollorado al lado tuyo... como..., de repente ...y después tu deci que ridiculo, si el cabro se cayo, se cayo o sea na que ver tampoco, y sueltas tu enfrentar como esos miedos que te decía, y le decía se cayo solo doctora, se puso a andar en bicicleta no me hizo caso y se callo, a ya me dijo, te fijas empecé a lograr como otra convivencia con la doctora

...lo importante es tu habli y eso significa también, es como divertido, tu te poni también tan monomático que esta las amistades que tienes, nadie quiere escuchar de enfermedad grave ni de hemofilia, ni que le pasa a tu hijo, pero es súper bueno como terapia hablar del tema hasta que te cansi yo creo que es súper bueno, es bueno establecer de que... oye teni un hijo enfermo y teni que vomitar, teni que vomitar que te molesto que te dio pena...

...el José desde muy chiquito era muy inquieto muy inquieto a mi realmente me ponía muy nerviosa porque el ya tenía tres cuatro meses pero el ya quería tratar de pararse...

...y bueno y de ahí pa' delante cuando me explicaron también fue súper doloroso porque la doctora que me atendió, me dijo mira tu hijo tiene una hemofilia, ah yo lel hemofilia moderada ah dije yo estoy dentro de los rangos que no tienen mucho problema porque me imagino que hay una grave y una más leve pero en general me sentí como un poco aliviada del término moderado y la doctora que me da el diagnóstico dice friamente mira tu hijo tiene una hemofilia moderada eso significa que tiene un porcentaje muy poquito de coagulante circulando por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo se golpea la cabeza y se muere se se cae y se muere...

*...por lo tanto tu tienes que tener cien ojos para el tu hijo se golpea la cabeza y se muere se se cae y se muere o sea siempre recurriendo al mismo término yo me puse a llorar mi marido me decía cálmate y ahí el conversaba más y me dijo bueno es así la vida uno tiene que ser súper honesto con los papás para que ellos tomen conciencia de que no tienen un hijo, un niño en común sino un niño en particular, claro bien pero no se igual sentí muy fría la situación y me fui con Eduardo muy triste muy bajoneado porque teníamos un bebe que nos decían en ese momento la doctora que teníamos que cubrir los bordes de los muebles con esponja donde tenía que usar casco donde tenía que usar rodillera donde tenía que usar coderas...

*...yo soy súper buena para llorar me acuerdo que me lo había llorado ya todo el me decía el medico que era lo mejor porque en realidad me ayudaba a dejar penas, penas como mamá que uno siente...

...y es con el que hoy día si tengo problemas, si yo siento que el tiene el carácter fuerte, y mi hijo hoy día tiene catorce años pero en el momento de la adolescencia yo creo que ha sufrido más con el Eduardo hoy día que con el José no es

Cuestionamiento de su rol de cuidadora

Enfrentar el miedo que le produce evaluación medica por la caída del hijo

Es importante hablar de la enfermedad porque es una forma de desahogarse

Ponerse nerviosa frente a un hijo tan inquieto

Saber de que su hijo tenía hemofilia fue súper doloroso, al saber que si su hijo se golpeaba la cabeza podía morir

Colocarse a llorar cuando la doctora le informa que si su hijo se cae se muere, por lo que debía cubrir muebles con esponja y utilizar rodilleras

Ser buena para llorar le ayuda a dejar penas que siente como mamá

Madre lloro mucho por hijo enfermo y hoy lloro por conductas adolecentes del hijo

realidad no puedo comparar, llore mucho pero me ha tocado nuevamente llorar...	mayor
Ahora con la psicóloga me decía que no me sintiera culpable que yo lo que había hecho no era por que yo lo quise hacer si no que era una situación que se me presentó no más, pero igual cuesta, no sé cuando a mí, mi hijo mayor me pasa la boleta me cuesta asumir que era lo que tenía que haber hecho...	Sentirse culpable por no estar en todo momento con su hijo mayor cuando era más pequeño
... ahora cuando me preguntan por el Renato me están preguntando específicamente por el Renato y ahora ya puedo hablar libremente, así que igual a sido un proceso súper duro y para la familia igual, terrible...	Sentir que la enfermedad del hijo ha sido un proceso súper duro y para la familia igual
No yo creo que con.... después... cuando a ti te dan la noticia te queri morir no más, eso es evidente, porque como te digo o sea todos dicen lo mismo uno quiere un hijo sano, entonces la idea que te dicen, tu hijo es un hijo porque a mí la noticia me la dieron alto, su hijo tiene hemofilia, hemofilia moderada a grave tiene un dos por ciento y para que sea una persona normal tiene que tener más de un 75%, entonces 2% no es nada y tiene que cuidarle la cabeza la rodilla, los codos por lo tanto usted tiene que ponerle casco, coderas rodilleras, no llevarlo a lugares grandes sino que mantenerlo en un sitio cerrado ojala acolcharle los lugares, entonces tu deci que monito de que zoológico tengo, y no, te queri morir o sea yo me la lloraba día y noche, súper fuerte, súper fuerte	Saber la noticia de la enfermedad es súper fuerte, las madres se quieren morir.
.... haber cuando me dicen eso, pero sabes que lo que más me dolía yo creo que por eso lloraba más, era porque yo no sabía como lo iba a poder enfrentar si me estaban diciendo que mi hijo se podía morir en cualquier momento, entonces yo sentía que yo no iba a ser capaz, que no iba a ser capaz, entonces yo lo único que pensaba era que prefiero estar muerta antes de ver que mi hijo de repente se me puede ir,	A causa de la enfermedad su hijo se podía morir en cualquier momento, ante lo cual preferiría morirse ella
después yo me sentí que no tenía esta madurez o más que esta madurez el conocimiento de estas cosas entonces esto causa un poco de inseguridad de repente de cómo va a ser más adelante que es lo que me producía al principio a mí el José cuando yo decía pucha y si se me muere que iba a hacer y ahí si se hace un corte en la cabeza y yo no lo se, la inseguridad te desestabiliza un poquito y sientes como de repente va ser mucho más tortuoso y de hecho lo es o sea no es fácil, no era tal como yo lo esperaba no ha sido fácil, porque no tan solo repercute en el hijo enfermo sino que....	Inseguridad del futuro, ya que va a ser mucho más tortuoso
(En relación a ideas suicida con sus hijos) Fue porque mi marido me maltrataba mucho.... Me van a perdonar (llorando) me pegaba.... Por mi culpa mis hijos habían nacido hemofílicos ...que por mi culpa el tomaba decía y no poh y eso era antes, el tomaba, el era alcohólico de antes, hace muchos años, no es mi culpa.... (Se levanta a buscar pañuelos)... me van a perdonar no....	Idea de matarse con sus hijos al sentirse culpable por la enfermedad y por el reproche del esposo alcohólico
Porque es tan de uno que ... uno que tiene cariño tan grande que tiene y más encima cuando a uno le vienen a decir de que su hijo es hemofílico sin saber nada de la enfermedad yo dije, yo me mato, me mato, me mato con mis hijos, porque no dejó a mis hijos sufriendo aquí..	Matarse con sus hijos porque son considerados como pertenencia
Fue con el doctor Cardenas que alto lo enseñó me dijo. Amando tu hijo tiene una enfermedad grave y ahí me enseñó al saber que su hijo era hemofílico	

explico y ahí fue impactante, o sea que tu hijo se te puede morir por un golpe o por un sangramiento, impactante, o sea uno como que... o sea bueno era mi primer hijo entonces yo decía, oh justo a mi, mi primer hijo que venga con esta enfermedad es grave o sea pa' mi fue impactante, en el sentido de que yo pensé que se iba a morir con un sangramiento de nariz, después lo cuidaba con cojines, alfombra, todo...	y que podía morir debido a un golpe
...el doctor Mario Donoso, que es el encargado hoy día de todo lo que es la parte hemostasia del ministerio de salud y el me dijo, tu tienes que criar a un niño normal, no tienes que criar a un niño dependiente porque o si no toda la vida va a estar pegado a ti, no lo vas a dejar crecer por el temor a que le pase algo, entonces lo que tu tienes que hacer es tratar que (...)... el medicamento ...el día de mañana se va a desarrollar, se va a proyectar como persona con lo que el quiera hacer, pero no va a tener dos cargas en el camino y eso es lo que yo asumí al pie de la letra y eso también me llevo a aceptar que... (...) tenga la hemartrosis	Asumió que se debe criar a un hijo enfermo de forma normal
...y que te vay a tener que acostumbrar porque teni que seguir con el cabro, informarlo y tenerlo hecho un hombre y que en el futuro el si tiene hijos con hemofilia tu estar ahí como abuela y que el sea un gallo desarrollado de tal manera que a sus hijos le transmita tan bien esa (cualidad) que la vida tiene que seguir que es una limitancia, si, pero tampoco es 100% la negación del ser humano	La enfermedad es una limitación, pero hay que estar informado para que se desarrollen de buena forma
Yo creo que no tanto... porque, porque llevarían, o sea llevan una vida normal, llevan pero no estaría, yo creo, ...tan preocupada de ellos, de que no se vayan a pegar de que esto, de que lo otro, no, yo creo que los dejaría como un poco más, más libres, que ellos vivieran un poco más, aunque ellos viven su vida, ellos hacen y deshacen y... pero yo creo que no sería tan...	Percepción de anomalidad de sus hijos, no permite que ella los deje vivir un poco más.
...no yo creo que si fueran normales, unos niños normales yo creo que los dejaría como todo el resto, salir un rato afuera, a jugar sin estar cuidando, sin esto, sin esto otro, yo creo, o sea es mi opinión... habría a lo mejor sería.... Eso, de que,.... Pero como no lo son, estoy más preocupada de ellos.	Percepción de anomalidad de sus hijos influye para que ella este siempre cuidándolos
Por ejemplo las micros no les paran, imagínese para un niño normal, que más sería para mi hijo, si le dan un empujón, se cae de la micro, o apurado se sube a la micro y le puede pasar un accidente, yo por eso opte por te... por ponerlo en un colegio cerca y que no, que viajara. Y... y justo me toco un colegio cerca, por ese motivo.... Y pienso que soy ma... o si sale estoy preocupada si ya no llevo en media hora yo ya estoy preguntando en ese sentido soy aprehensiva, con mi hija igual a pesar que mi hija no tiene problemas.	Percepción de hijo como anormal. Estar lo más cerca de su hijo para evitar que tenga accidentes
...lo vital es que lo he dejado vivir su infancia, tratar de que sean felices, de que se sientan normales, eso...	Los deja vivir su infancia, que sean felices y se sientan normales
... porque yo como mamá decía no, el niño puede correr, corría, se cayó ... ahora eso no significa que yo asumiera a ... pobrecito, no tu te quedas sentido, como yo veo que muchas madres son, hay madres en el grupo en general, padres que ...son muy, muy aprensivos, muy, o sea el niño no puede caminar tres pasos si la mamá no le da permiso y eso ...	No victimizar al hijo enfermo
...constituyen una familia, a pesar que nunca había constituido otra familia para igual se reconocen con otras familias. Una que nunca en la casa, actividades en	

pero igual es estas familias pero igual en estas familias donde existe un hijo donde por ejemplo, si vas a jugar fútbol que lo hagan pero no cuando este José porque yo decía, pucha, si esta José porque yo decía, pucha, si esta José traten de jugar juegos de mesa tratemos de jugar otro tipo de juego te fijas, porque pal José también es triste decir y yo puedo jugar fútbol, entonces ellos en general nuestros hijos han tenido su espacio con sus amigos en el colegio afuera, pero en la casa tratábamos de hacer que fueran en común para todos siempre que no tuvieran que ser actividades de choque de agresividad y eso no es como normal en las casas, que en una casa si hay que pegarse puñetes entre los hombres, a sea mi marido me decía, oye yo tenía unos compañeros de curso que se agarraban a combos aquí en el colegio y ni un drama, yo no podría tampoco oye péguense, te fijas...

...de compartir con madres cada una tiene como su estrategia, y a mi me da como risa de repente porque las madres te dicen, no yo la cachetie desde el primer momento en que salió de la casa a juntarse con el pololo, yo quedo así como... o sea en mi vida fue siempre, oye fuera la violencia, te fijas por el hecho de tener un hijo enfermo, y tu das cuenta que la gente sigue actuando igual, o sea que pena o sea que fuerte, bueno pero eso también te ayuda, te ayuda en el sentido que te llegan otras visiones de otras personas que también viven un poco la realidad que tu viví en ...

...hoy día ya puedo empezar a trabajar y eso también es un estímulo súper significativo que eso y liberando un poco la maternidad, entre comillas, estoy rescatando la persona que alguna vez quise ser...

El Javier es un niño normal, el Javier va al jardín, el Javier juega, el Javier anda en bicicleta que se cae, pero no ha sido mayor cuestionamiento, o sea para mí ha sido un niño normal, claro que entre paréntesis uno siempre tiene que tener ciertos cuidados, por ejemplo la tía en el jardín sabe que el Javier tiene que tener mucho cuidado con las tijeras, que tiene que por ejemplo cuando salen de paseo hay que tener mayor cuidado con él, pero de ahí el Javier hace su vida normal como los otros niños, o sea por eso le digo mayor, o sea como que hay que terrible, no y de hecho las tías del jardín saben y ahí se crió uno de mis sobrinos que tiene hemofilia entonces no, la tía ya sabía lo que había que hacer en caso de, si el Javier se cae, ella sabe que tiene que ponerle hielo y llamarlo y yo traerlo al hospital si es muy grave o si no se le pone el liofilizado(...) y listo.

...todo es que de alguna manera, estubo durante todo este tiempo.... piensa que si tu te quieres, eso proyectarlo, o sea, esa fue mi cartel, durante todo este tiempo y siento que es lo que va a ser, respeta al otro, te fijas, y el con este cambio... (...) todo lo contrario, ahora igual este año, como te decía, en el sentido que estuve con psicólogo, la psicóloga igual me decía de a poquito vas a ir nuevamente retomando por que tenía que hacer crisis en algún momento, que esta carga es un esfuerzo para todos, y te va a hacer crisis el de en medio y que bueno que sea en esta edad.

He... Bueno yo por suerte trabajo, un trabajo flexible, yo trabajo en la universidad de Chile, entonces he... Distinto sería si yo trabajara en una empresa, no me darían permiso cuando se presenta el problema, así que por lo menos ahí tengo ventajitas, así que igual con harta carga por que estoy terminando un doctorado este semestre, entonces también esta es otra carga, pero distinta por lo menos.

...sin embargo otros que han sabido, igual han tenido hijos, pero hijos hemofílicos, pero traer al mundo otro igual, eh a sufrir, traer esa carga

común, donde no haya violencia a pesar que la violencia es normal en los niños

La violencia esta fuera de su vida por el hecho de tener un hijo enfermo.

Liberar maternidad para rescatar lo que alguna vez quise ser

Percibir a su hijo como un niño normal, sin hacer mayor cuestionamiento, el va al jardín, juega, se cae, teniendo ciertos cuidados por ej. si se cae ponerle hielo o avisarle a ella

La enfermedad es una carga, un esfuerzo para todos...

Considerar la enfermedad del hijo como carga.

Considerar que traer hijos hemofílicos al mundo es para sufrir, es una carga.

No una carga de ellos como hijos, si no la carga económica, la carga de traerlos al hospital, bueno yo antes no tenía auto, tenía que gastar...vivía en San Bernardo, entonces gastaba como tres micros y cuando no caminaba, yo gastaba taxi, entonces la parte económica afecta, pero esa parte, la parte económica.

Los hijos como carga económica

Ahora la parte del auto, yo trabajo en mi auto, entonces yo voy a almorzar a la casa, veo como están, ando trabajando cerca, cualquier llamado me voy a la casa, entonces esa carga psicológica de repente...estoy como llena de...de que la pega, que cumplir meta, que llegar a la casa, que hacer la comida, hacer la cama, esa parte...

Sentir carga psicológica al tener que estar presente frente a llamados de los hijos, exigencias del trabajo y tareas de la casa

...de hecho yo creo que soy una de las madres más conocidas en el hospital, yo llego a urgencia ah hola, Amanda que le paso al niño, pasa y aquí en hematología, en otras especialidades igual, eso yo encuentro, por esa parte carga, carga emocional también de repente una esta carga de tensiones, excesos de pagos, yo igual aquí he estado súper mal, he llorado toda la tarde, así me traen agüita, me dicen Amanda, pero yo creo que es parte de todo, sin emociones, sin emociones, sin llorar, sin nada de eso sería como fome también de repente, de repente estoy realgre y digo a pesar de que ayer llore tanto y hoy estoy tan alegre.

A pesar de sentir carga emocional frente a exigencias, sentir que sin las emociones sería fome

...y yo no se po, tengo esas ganas de que ellos crezcan, tengan su familia, nietos, desligarme de eso, pero yo creo que es algo innato, algo que me nace todos los días de...yo creo que no hay, o sea no es que alguien me diga se así, si no que a mi me nació sola eso de sacarlos adelante, que crezcan, es súper rico ver a tu hijo que va creciendo, te va abrazando...

Ganas que sus hijos crezcan, tengan familia y desligarse de eso

Un desafío bastante...es un gran desafío, es un peso también, económicamente pa' mí es un gran desafío, he estado en momentos en que en el refrigerador hay un yogurt para los dos y hay pocas papás para hacer almuerzo y chuta, o sea, hay que sacar esto adelante, o sea yo a veces me preguntan lo mismo, o sea yo soy carcaza, o sea por fuera yo soy alegre, tengo miles de amigas, soy súper alegre, pero por dentro esta la compasión...(.), estoy metidas en cosas y es un gran desafío ser mamá y llevando el hijo así no más...

Ser madre es un desafío grande, es un peso, económicamente una gran desafío

...entonces tu pasas por este proceso de shock y después ya te has ido...(dejando) te explican más o menos de que se trata y tu desde ahí para adelante empiezas a cambiar todo, o sea, yo mi experiencias con dos niños normales, cambiar toda la estrategia...(.), te fijas...

Establecer cambios de estrategia de crianza a partir del conocimiento de la enfermedad

Y después nace Maximiliano, otro varón, que yo ya esperaba, y para mí mucho más cómodo, el tema de la ropa, de la pieza y todo, bien. Pero no esperaba a José, mala cueva, increíblemente pero no lo esperaba porque yo con dos hijos en ese momento me sentía cómoda y cuando nace José...

El tercer hijo no era esperado, se sentía cómoda con los dos que ya tenía.

...fue una etapa de mi vida bien divertida, porque mi marido había renunciado a su trabajo, estaba sin pega y yo había cambiado de rubro,... yo dije el... va a se visfador medico y yo me entero en enero que iba a tener este hijo, y ... enero, yo estaba esperando en febrero entrar a la nueva pega y no me podía presentar con un embarazo, entonces tuve que rechazar, los dos quedamos como stanby... mi marido sin pega yo sin pega y con el embarazo y dos hijos más, esa parte nos costo un poco como adaptarnos, pero con la ayuda de la familia, por ...aquí por allá, mi marido volvió a encontrar pega bien.

A causa del embarazo rechazo un trabajo.

Cambios

V muda asumir mi embarazo bien y luego cuando nació José me dió la voz a darme como un año más a mano con

Después de tener a José me dió un año más a mano con

licencia, había yo entrado a trabajar, pero me iba a dar como un año con el y de ahí iba a partir nuevamente con el trabajo de Profe y bueno, si se presentaba la oportunidad de otra pega bien, pero me di cuenta que después ya iba a ser imposible

...oye sabí cálmate, porque es muy acelerado también, leamos, veamos tele yo era de las típicas familias cuando los niños eran chicos, que salimos mucho los fines de semana íbamos al cajón del maipo de vez en cuando y me gustaba escalar cerros, cuando nació José, ya no hacía eso, si íbamos al cajón del maipo de vez en cuando, pero a tenderle con el chalcito y a comer huevos duros ahí no ma, tu vai como un cuento como familia porque en realidad todo el mundo te dice, el mismo te decía, no mamita trate de llevar una vida normal, pero normal, cuales son los parámetros de normalidad con este tipo de circunstancias, como... como complicado

...yo no digo que me preocupaba siempre que, los niños tuvieran...pucha eh...su espacio, tanto físico como, su espacio de ellos como personas, también, ponte tu, hay algo que yo deje de hacer con ellos, que yo tenía espacio con ellos, yo salía mucho con el mayor, después otro día salía con el otro más chico, con el de al medio, pero después cuando nació el José eso se perdió también, salía siempre con el más chico pero no salía porque iba a ver una película sino que salía al hospital

No yo creo que el José fue un factor fundamental en esto, que yo me sintiera mamitis el es el causante porque... si tu te das cuenta son los ocho años que hoy día tiene el José yo trabajaba hasta que el José nació ahí siempre me tomaba mi meses, mientras les daba pecho a los niños, bien, pero después volvía a mi rutina de profesional de aportar en la casa que es como súper gratificante, a mí el papá eso le contaba de saber el sueldo de mi marido era el sueldo pa' comprar esto pa' comprar esto otro, hasta pa' los calzones pa' las medias todo, de el sueldo de mi marido y cuando nació el José ya me voy a dar más tiempo y después vuelvo a mi rutina de trabajo, rutina en el sentido de hacer clases de hacer lo que me gusta como profesional y de repente me doy cuenta que ya no, y paso un año y yo decía ya el otro año a lo mejor el José ya esta mejor, y resulta que no esta mejor esta peor y paso otro año, y pasa otro año y yo decía ya el otro año a lo mejor el años por que que tiene que ver...

...a medida que se fueron dando las circunstancias, prácticamente lo he hablado con todos, ni siquiera con mis amigas que son más cercanas, yo les habría contado, entonces como de a poquitito ya fui asumiendo asimilando y fui hablando del tema

*...en cambio con Javier tengo más tiempo, pero no por eso la hija...hasta ahora la hija no me ha reprochado eso, no me ha dicho, claro que con él tení más tiempo que lo tuviste conmigo, de hecho de repente yo pa' estar un poco más de tiempo con ella la iba a buscar a la casa y la llevaba para el trabajo, por ejemplo el domingo para estar un rato más con ella, y estaba con ella en el trabajo, con el Javier no po, con el ha sido todo diferente, son diferencias...claro que yo estoy más vieja también, estoy más...ya no tengo 20 años como cuando tuve a la hija que miraba todo más superficial, o sea no tan responsable como ahora...

*...la segunda entrevista lo primero que me pregunta es como van tus relaciones sexuales y que le importara a el y el me dice bueno una de las cosas más importantes que ustedes como esposos no pierdan eso porque generalmente donde existen casos donde vienen al mundo niños con problemas obviamente la mamá se pone muy aprensiva con el niño enfermo y olvida que tiene pareja y se olvida que tiene hijos, otros, y se cae en que, en que el papá se va de la casa los otros hijos no están como dicen mundo, por eso lo mamá siempre tiene que estar en el mundo más grande en

Cambiar estrategias de crianza

Cuando nace José deja de lado a sus otros hijos.

La maternidad con José fue la causante de su "mamitis", y del hecho que dejara de trabajar

Comienza a contar sobre la enfermedad de su hijo, asumiendo y hablando sobre el tema.

Tener más tiempo en la actualidad para dedicarle a su hijo enfermo respecto al que dedico antes a su hija, siendo más responsable

No ser tan aprensiva como madre al saber la enfermedad de su hijo para no olvidarse que tiene pareja y otros hijos

	ese instante y eso no se dio o sea obviamente como mi marido lo conversamos con el Eduardo y realmente fue súper positivo...
	Para mi fue una experiencia imágnate, yo a mi hija la tuve a los 19 a los 20 saliendo del colegio, sin tener nada, ni siquiera donde vivir, entonces no viví el proceso de ser mamá con ella, en cambio con el Javier fue diferente porque estaba con mi marido al lado, teníamos la casa, teníamos una vida más o menos normal, o sea ya no tan normal porque mi marido falleció el año pasado, pero así, ahí sentí como que si fui mamá, con ella trabajaba, llegaba a la casa cansa, no disfrutai el niño, en cambio con el Javier yo tengo sábado y domingo, vacaciones de invierno, vacaciones de verano lo disfruto más, por eso te digo Javier cuando nació fue como que la primera vez que fui mamá una cosa así, entonces por eso yo creo que no me importo tanto el hecho de ser, de que haya sido hemofílico, pa' na...
	...pero ... no se el grupo mío familiar, y nos llevamos súper bien, nunca hemos tenido problemas, los problemas han sido por la frustración ahí por el Renato y cuando empecé a tratarlo con mi carácter fue un cien por ciento así que son las pastillas y tengo que recibir atención psicológica...así que ... no se
	Cambios en su carácter por la frustración que le produce la enfermedad del hijo. Recibe atención psicológica.
	Ahora cuando nació el Eduardo igual entretenido, sea como niños, en general los niños son entretenidos y hoy día es el que me causa más traumas, porque por mucho tiempo, si hay algo que yo tenía que evaluar en toda mi historia de José, se podría decir el libro, el título, es que esta vocación hacia el niño enfermo me llevo un poco a dejar a los otros dos que yo tengo (...) un poco de lado aunque uno no quiera pero los niños son tan perceptivos, tan suavecitos tan sensibles
	...por ejemplo que a mi me paso es que nadie me ayudaba con mis hijos yo trataba de tomar una persona que se quedara con ellos y nadie lo asumía porque yo tenía un hijo enfermo, entonces de tu chico es tan peligrosa que si se pega y sangra, le van a echar la culpa a la persona entonces nadie me quería ayudar con el niño y el mayor mío tenía 6 años y el otro tenía 4...
	...y la mayoría de las madres... tu vas al salvador y ahí hay un montón de niños o sea de hombres, te das cuenta que todavía vienen con las madres, hombres de treinta, cuarenta años, se avocan cien por ciento a ellos, en cambio si tu me dices que estas bien con tu pareja... (...) esto es parte de... (...)pero tu también tienes otra vida, tu vida de mamá, tu vida de pareja tu vida profesional incluso, y ahí tu entiendi que es bien importante...
Rol De Madre	Las madres se avocan cien por ciento a los hijos enfermos incluso hasta cuando son adultos
	...porque a uno se le olvida, también se olvida de esa parte, porque uno sigue siendo no la mamá de un niño enfermo sino que tu eres, Viviana eres la mamá de dos niños más, eres esposa de tal persona y tu además así clases de educación física, en algún momento teni que retomarla...
	Se olvida que no tan solo es madre de un hijo enfermo
	...y la mayoría de las madres... tu vas al salvador y ahí hay un montón de niños o sca de hombres, te das cuenta... que todavía vienen con las madres, hombres de treinta, cuarenta años, se avocan cien por ciento a ellos, en cambio si tu me dices que estas bien con tu pareja... (...) esto es parte de... (...)pero tu también tienes otra vida, tu vida de mamá, tu vida de pareja tu vida profesional incluso, y ahí tu entiendi que es bien importante...
	Las madres se avocan cien por ciento a los hijos enfermos incluso hasta cuando son adultos

te fijas en ese cuento yo sentía como mucha pena mucho dolor y siempre me cuestionaba que yo tenía dos hijos sanos, o sea que cualquier persona se podría hacer cargo de estos dos hijos sanos, mis papás, mi esposo, pero mi hijo enfermo quien lo iba a asumir, era un niño tan frágil como un cristal entonces era este llorar, llorar, porque yo decía se me muere,...

No es que mis hijos yo... en la única forma que yo los dejó solos, en el colegio, yo ando con ellos pa' cualquier lado yo no los dejo solos y si tengo que hacer algo así, algo urgente, los dejo un rato, y yo se que están en la casa ellos dos solos y de ahí nadie más los va, va a molestar ni nada... Claro, siempre yo los estoy observando a ellos... siempre los estoy observando. De primera era algo que... lo encontraba medio raro ah... pero yo como que el tiempo uno se acostumbra... En el sentido de que, todos los otros niños los dejan, las vecinas los dejan jugar, que salgan que vivan su mundo, porque hay vecinas que los dejan a sus hijos que vivan su mundo afuera y yo no, no poh, yo no soy de esas personas que yo los dejo que vivan su mundo, no yo, adonde están si van a una casa de alguna vecina, de un compañero allá yo se que están y allá a cada rato voy... observando, mirando de que estén bien, que no esto...

Llega un momento que si, que yo estuve... que estuve así, que pucha yo... Me sentía que estaba haciendo las cosas, lavando, que se yo, cualquier cosa y allá yo tengo que dejar las cosas que estoy haciendo y a ver, esto, adonde están, que se yo, por cualquier cosa... pero ahora como que me acostumbre ya, ya prefiero, dejar todo botado y...

... Yo pienso que puede ser eso de que uno da todo y más encima a uno que... cuando te dicen a ti de que tus hijos son enfermos... más encima yo creo que ahí, a uno más le da fuerza para luchar lo que uno... lo que de uno.... Que hay gente que hay visto que pucha que se yo de que hay gente de que no quieren ver ni a sus hijos...

... así que igual no espero caer en la sobreprotección, porque me han dicho que no lo trate como niño burbuja, no lo criten de esa manera y de repente yo me escucho que voy para ese lado...

No se pensaba de que era algo de nosotros, y como íbamos a molestar a otras personas... Si... porque no tiene sentido haber molestado a más personas... eh, eh, porque como el tenía que trabajar temprano igual, entonces como iba a estar trasnochando Así yo al otro día... y yo no trabajaba, era por eso...

... o a lo mejor la culpa fue mía porque jamás deje que mi hija se involucraba siempre éramos los dos, por ejemplo mi hijo cuando mi hijo tenía dolores y no lo podía traer al hospital lo esperaba hasta las seis de la mañana o a las cinco pa' traerlo y trataba de que nadie se enterara de que Osvaldo estaba llorando por ejemplo ni Daniel se enteraba ni mi hija como era chiquitita ella durmió no ma, y trataba yo de dejarle todo listo y lo traía al hospital ya mi hijo llegaba sano, que se yo, ni mi marido se enteraba siempre trate de no darle problemas a nadie, yo creo que eso fue también que ella nunca, como que nunca se enteró, siempre lo vio bien, mi marido igual siempre lo vio bien, nunca tuvo problemas que venir de madrugada por ejemplo porque yo ya estaba con él o sea ya, ya el trabajaba y cuando llegaba estaba todo normal de nuevo, ya habíamos pasado todo esto,

Cualquier persona se puede hacer cargo de los hijos sanos, pero de su hijo enfermo solo ella puede encargarse

Observar en todo momento a sus hijos.

Dejar todo de lado para estar con sus hijos

(producto fallado, como propiedad exclusiva de la madre) Al tener hijos enfermos más fuerzas para luchar por ellos

Temor a sobreproteger a su hijo por la enfermedad, a pesar que se a escuchado haciéndolo

La enfermedad y el tratamiento de Osvaldo era cosa de ellos por eso no molestaba a nadie

En la enfermedad de su hijo siempre eran ella y el y no involucraba a su esposo ni hija, lo que consideraba que era su culpa

... la preocupación como mamá es para toda la vida.

Preocupación para toda la vida por su hijo debido a la enfermedad

...cuando están enfermos, yo quisiera que yo estar enferma, o sea, yo no quiero que a ellos, les duela nada y cuando ellos se enfermen...yo parto a la hora que sea y parto...

Estar presente a la hora que sea para sus hijos

...y de que ahora yo que ver que alguien extraño venga y me toque algo que es mío que, o sea yo los considero mío, completo...

Los hijos como pertenencia

...si yo te digo que mamá, muchas de nosotras pasamos en la primera etapa por una entrevista en carabineros por agresión al niño, porque como no se sabe, uno no tiene idea, tu te encuentras con la hemorragia, lo llevas al médico y el médico te explica que esto no, no es normal, yo llegue a parar a la católica y lo pasaron al tiro a carabineros por la cantidad de hematomas y la anemia severa que tenía y la anemia estaba llegando...un pelo más y se moría

Antes de que se detecte la enfermedad, se piensa en maltrato por parte de la institucionalidad.

...y más encima llego aquí, al hospital mi hijo infl....he con hematomas entero, pensaban que yo los maltrataba, me iban a llevar presa, gracias a la doctora Caviares, ella fue la que le hizo los exámenes y me dijo que no, que no los maltrataba...

Vivencia de acusación de maltrato por desconocimiento de la enfermedad

...hasta cuando esa vez me lo dejaron aquí y dijeron de que yo maltrataba a mis hijos, que yo los castigaba y me iban a llevar presa... y como dije yo la doctora caviares le hizo los exámenes y ella fue la que dijo que mis hijos eran hemofílicos, me los dejo aquí, ahí recién yo vine a saber de la hemofilia...

Descubrimiento de la enfermedad de los hijos

Fijate que ahí tu sentí por que... cuando a mí, te dicen que tení un hijo hemofílico y la madre es portadora, y eso es lo peor, porque ahí uno dice chuta, uno que no tiene hijos enfermos y más encima que me digan que tu como portadora se lo transmitiste, es una mochila grande de llevar, ahora igual te hacen, me hicieron exámenes como tengo dos hijos varones más, para saber si alguno tenía también algún grado de hemofilia a lo mejor leve y gracias a Dios ninguno y a mí me sale un porcentaje normal del factor octavo, entonces tampoco es muy, la portadora, ahora eso no significa que yo me sienta como liberada, no...	Saber que la madre es la portadora y la que transmite la enfermedad es lo peor
Mal poh, si es algo a usted que igual le tiraran un balde de agua en todo el cuerpo, mal, mal, mal, que yo creo que la misma doctora se debe acordar cuando fue la noticia... como, como me encontraron, mal, mal, mal, fue algo que no... la peor noticia que yo he recibido de toda mi vida fue esa... fue algo que no... no se algo que... no se explicarlo es algo que no tiene explicación... yo creo que en ese momento, pésimo, me sentí mal porque ver que a mis hijos me los pinchaban por todos lados le hacían exámenes por todos lados y después que vengan y... me acuerdo que cuando me dijeron te lo vamos a dejar aquí...	Impacto por conocimiento de la enfermedad
Me provoco de todo, angustia, dolor, impotencia... y de todo... de todo y que ojálá la enfermedad fuera para mí y no para él... y no sé, se me vino todo abajo y yo pienso que también puede ser para ella... pero yo se que es hemofílico, a los 14 años y hemofílico, no se para mí sería choquante...	A ella le provoco angustia, dolor, impotencia saber la enfermedad de su hijo y considera que para su hija sería igual.
...pero la hemofilia fue un golpe grande, cuando uno sabe que es hemofílico el hijo de uno...	Golpe grande cuando conoce la enfermedad de su hijo
A ver lo que pasa es que igual mi hijo tenía siete meses y se cayó de una escalera mecánica con mi suegra, entonces a la semana él se hincho entero y tenía las manos, las manos de mi suegra en su cuerpo y fue impactante porque estubo como muy grave y me lo trasladaban de un hospital a otro y lo veían distintas doctoras y exámenes y todo eso, hasta que un día la doctora me dice, sabi que llévalo al Calvo Mackenna a hablar con una doctora especialista y que te lo vea porque tu hijo tiene una enfermedad grave, lo único que dijo.	Impacto al saber que su hijo estaba muy grave por caída y posterior conocimiento de una enfermedad grave
...pero yo creo que es impactante saber que un hijo tiene una enfermedad grave y pa' toda la vida.	Impacto al saber que su hijo tiene una enfermedad grave y para toda la vida
Y eso o sea es impactante que un hijo tenga esto y para toda la vida o sea no es como tener un hijo que se hace un trasplante renal y se toma remedios y se va a mejorar, ellos es pa' toda la vida, hasta cuando sea grande y se case igual...	Impacto al saber que su hijo tiene una enfermedad y para toda la vida
...El impacto más grande es cuando uno sabe que es hemofílico, o sea yo cuando supe que era hemofílico...	Impacto cuando conoce la enfermedad de su hijo

Meta categoría	Posición del hijo Citas textuales	Tópico
	...porque los niños en sí, sobre todo los varones, son muy brutos, no tienen mucha tolerancia uno como..., los golpes van y vienen siempre.	Los niños son brutos, no tienen tolerancia
	...nació mi primer hijo era hombre y yo te juro que creí que iba a ser maricon, porque estaba acostumbrada con niñas, entonces cuando me nace un hombre, y te day cuenta en el camino que los niños nacen y se crían prácticamente solos, como debe ser...	Los niños nacen y se crían prácticamente solos
	...entonces yo que hice, me cambie al lado del colegio que los tenía y el mayor... tu te vas a encargar de ver a tu otros hermanos de ir a buscarlos de repente al colegio, o sea, ellos caminaban y la... calle ni nada, era como una casa a otra... pero el sabía que tenía que ir a buscar a su hermanito traerlo a casa, darle la leche, que yo dejaba lista y quedarse ahí hasta que yo llegara viendo tele. Hasta que pude conseguir una persona que trabajara medio día y ella asumía de ir a buscar al niño, darle la once pero después si iba, entonces el tenía que quedarse ahí con su hermanito	El hermano mayor debe encargarse del cuidado de los hermanos menores
	...y eso inconscientemente para un niño es una carga pero súper grande tan grande, no te digo que hoy día mi hijo mayor se disparo, o sea de ser alumno responsable de 7 en el colegio, de ser un niño como bien educadito, todo ahora... he temido problemas hasta, hasta con la autoridad, entonces fuerte, más que el José me ha causado dolor.	Para un niño es una carga hacerse cargo de sus hermanos y es algo que a la larga le produce dificultades
	...pero le digo porque si tu analizas desde el punto de vista Eduardo, que es lo que a mi me causa pena, es pensar que claro a sea el Eduardo a mi nunca se me enfermó, tuvo adenoides que lo opere cuando tenía como 5 años y ni siquiera cuando ya había nacido el José pero de ahí nunca más yo recuerdo del Eduardo que tuviera que correr con el al medico, entonces yo asumía que el ni siquiera se enfermaba para no ser una molestia dentro de todo este caos... que ... (...)... y hoy día que se enfrenta a la etapa de la pre adolescencia y de la adolescencia, es todo lo opuesto o sea si yo le digo porque andas con los pantalones abajo, porque me gusta, el pelo largo, no tenía ningún cuaderno, ninguno, agresivo total o sea, hemos tenido...	El hijo mayor ni siquiera se enfermaba para no ser una molestia y hoy es rebelde
	...por que si, a pesar que el José siempre, ellos son muy inteligentes manipulan su enfermedad, entonces igual, ah me queri pegar, pégame y es como el cuento que tu como papá quiere impedir porque un combo al José le significa que incluso, hasta hospitalizarse no es una cosa simple, porque tu sangras al caminar, tu cuando caminas sangras, hay vasitos tuyos que van...	Los niños manipulan la enfermedad
	...al contrario tiene una mente brillante, yo te digo que el José en el colegio ya paso a tercero básico y en segundo yo creo que habrá faltado al colegio el 70% a clases y los profes te dicen el llegaba, miraba lo que estaba explicando el profe, iba partiendo, que le explicara y rápidamente entienden yo creo que es por lo mismo porque ellos viven en una realidad distinta de los parámetros de su edad y que se trasmite el desarrollo, como ma, ma rápido, tienen una madurez más rápido, entonces gano el premio al esfuerzo ponte tu, y eso yo lo valoro, te fijas que de alguna manera el cabro se como te finge como si lo quisiera, una se lo ha logrado, los mismos motor al tiempo del resto de que estar en los libros	Los niños hemofílicos maduran más rápido

y eso es importante...

... me siento mal cuando a mis hijos los quieren pasar a llevar, los mismos compañeros, no ve que como son enfermos, saben de que ellos son más débil que el resto de compañeros, me los quieren pasar a llevar, eso es lo que a mi me...son dificultades que yo no después ni puedo hacer nada, si cada uno tiene su manera de enseñar... Porque me tinea, debe ser por la enfermedad de mi hijo que el resto...porque donde están estudiando es un colegio es así municipal y ahí hay de todo y como ven de que son a lo mejor han hecho más enfermizos y hay niños que no, no saben de que mis hijos son enfermizos lo pasan a llevar que se yo, cualquier cosa, por eso yo... me siento a veces más..... pero el resto no, estoy bien, me siento contenta, feliz con mis hijos...

De que forma Por ejemplo... si ellos quieren algo, se les da, si ellos quieren ir a alguna parte, tratamos en lo posible de llevarlos donde quieren ir, y si ellos están con rabietta uno trata de.... Yo los dejo solos que le de su rabietta y ya cuando es mucho les doy su palmadita en el trasero, pero después no, después igual andan abrazados a besos conmigo, que cariños, que, he... igual.. he... y ellos saben de que cuando llegan a un límite que se portan mal y yo tengo que... ajustarlos si ellos, son cosas que.....pero después no, después igual andan abrazados a besos conmigo, que cariños, que, he... igual.. he...

De verlos guaguitas, indefensos que no... no tienen... hasta el de hoy que ya están grandes, no tienen como defenderse ellos solos, de verlos así indefensos, si yo no salgo adelante yo se que ellos tampoco van a salir porque ellos dependen de mi... de mi y de mi viejo...

Yo creo si, y el chico me lo ha dicho "*mamá porque nosotros no podemos ser una persona normal, ¿es por tu culpa?*" me siento pero pésimo, de que me echen la culpa a mi de que yo soy la culpable porque ellos sean así me siento mal.

...fue bien recibido el Renato yo lo quiero hartoo soy súper cariñosa con él

Madre recibió bien a su hijo y lo quiere, es cariñosa con él

... bueno la gente da consejos por ejemplo me dicen un hijo sano se puede morir en cualquier momento, entonces Renato puede tener un estándar de vida bueno y desarrollarse bien con los medicamentos.

Madre es aconsejada por otros sobre la enfermedad del hijo, esto la hace pensar en que el niño pueda tener estándar de vida bueno y desarrollarse bien

No se, eh... yo lo imagino que el va a llegar a una edad que se va a poder cuidar solito, inclusive se va a poder auto-inyectar su medicamento...

Llegará el momento que se podrá cuidar solo.

...miro al Renato no se, que va a ser de su futuro, eh... el en esta etapa no sabe lo que tiene, entonces es un niño de mente completamente normal

Posible discriminación y limitaciones en actividades físicas del hijo

En esta etapa no tiene un nivel de estudio, a lo mejor básica, entonces igual me preocupan por su evaluación en el día de la escuela que lo cuida durante el

Preocupación por enseñanza recibida por el

aprendizaje, igual aunque es bien despierto y sabe harto...

día, por tener estudios básicos.

Que... como que yo ando más preocupado del Osvaldo que de ella y el Osvaldo también, también de repente me dice y como la Ana, que Ana se llama su hermana, y como es ella, y yo le empiezo a explicar pero ahí el me dice, pero yo se cuidarme solo y que se yo, y yo me quedo callada y yo no le explico nada más poh, de repente que le digo que no tu teni que llegar a ser ta... pero el Osvaldo es tranquilo nunca me hace problemas, como que cumple lo que yo le digo...

Hijo reclama por la diferencia de trato y permisos entre el y su hermana

...yo ya estoy preguntando si llevo bien o llevo mal y parece que ese miedo también se lo inculque a él... Por que el me decía mamá pero me bajo en este lado mejor, no me bajo ahí, porque han ocurrido cosas malas, que asaltan de repente, que el hecho de molestarlo, no, si anda con, supongamos la mochila que ellos le guste o para sacar provecho no se, que a veces las personas roban hasta por mil pesos, quinientos pesos que pueden vender algo...

Se cuestiona que el miedo que siente el hijo pudo haber sido inculcado por ella

...cuando esta bien pero ella quiere que toda la, ... en ese momento sea igual, o a veces me contesta mal, claro al Osvaldo te dice otras cosas peores y tu se lo dejai pasar...

Hijo contesta a su madre con cosas peores que su hermana y la madre lo deja pasar

Porque por las salidas o porque de repente me doy cuenta de que en verdad el Osvaldo se aprovecha, lo que pasa es que el Osvaldo... es más agresivo con nosotros en la casa, pero por fuera no, entonces ella ahí es donde reclama que dice el Osvaldo se aprovecha por esto, o sea la Ana...

Hijo en ocasiones es agresivo en la casa pero fuera de la casa no

...y tiene algo especial que cuando están por ejemplo en compañía tiene una chispa, un... yo pienso que por eso tiene sus am... sus primos que son sus amigos, son los únicos que son sus amigos porque el tiene como algo chistoso, no se, esta algo... y siempre le saca risa a cualquier cosa, o a la situación y yo pienso digo, a lo mejor son cosas mías porque nunca a veces... a lo mejor el se desenrolla mejor solo que conmigo...

Hijo se puede desenvolver bien en espacios cuando esta solo

Porque por ejemplo a los niños no lo podíamos obligar mucho a estudiar porque salta sangre de narices...(.), pero eran mitos más que nada, son niños normales pero, alguna otra cosa no.

Percibir el niño hemofílico como normal

...entonces...porque pon te tu, yo no le puedo decir, tu no importa que no estudies, total por tu enfermedad, no se po algo vamos a hacer...no. El Javier tiene que ser un profesional, en algo que a él no le haga daño, porque a lo mejor es cierto, uno...puede que más adelante tenga problemas en un codo, en la rodilla, pero la cabeza la tiene bien, mientras este la cabeza buena, hay que tratar de usar todo lo que más se pueda.

Considerar que la enfermedad de su hijo no es limitante para ser profesional

...y de repente el Camilo igual me ha dicho por tu culpa yo soy hemofílico, entonces digo chuta por mi culpa, porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos, entonces me dice oye por tu culpa yo soy así, se me ha pasado eso, pero ya no me importa, que me lo digan, pero en algún momento me pillá mal...

Culpar a la madre por enfermedad

...yo todo lo considero por la parte del papá, o sea se sientan en el sillón a jugar al papá, por mientras yo hago todo lo demás, pero cuando yo converso con él, es como una persona madura, oye sabi mamá en el colegio la tía me dijo esto y qué opinai tu y sabi que escribí un cuento, mira te muestro el cuento. Y como que él y yo hablamos y él me respeta mucho más a mí que a su papá, en el sentido de que al papá le dice, oye papi pommel los zapatos y ahí córrete pa' ya pesao, y a mí no po, a mí me conversa

Justamente de eso conversábamos con mi marido, que él conmigo quiere conversar y cuando yo estoy en la cama se pone al lado mío, empieza, oye perrita que estay linda tu y empieza a hablar así y yo como que soy poco cariñosa y él me dice, ah ¿por qué nunca me así cariño?, no se po, yo quisiera hacerle cariño, pero yo soy como más...que quisiera mantener el respeto, no se si será eso lo que quiero decir, pero como que me retengo de repente de hacerles tanto cariño, porque igual me ven como joven de repente, el más grande me dice, oye estoy harto gordita, teni que bajar de peso, me empieza a molestar, yo le digo, oye córtala, respétame y se queda callado...

...como que quieren mucho al papá, quieren más al papá que a la mamá...

Sentir que sus hijos quieren más al padre

...cuando yo le hago cariño al Camilo, se pone medio tontito, así como que me toma el pelo, me empieza a pegar combitos, como que me tira al suelo...en cambio cuando me hace cariño y yo a él, como que trato...oye no po o te portas bien o te vas a tu cama o cuando estamos en la mesa y me empieza a hacer cariño, empieza a tirar el pan, si le doy mucha confianza, se me sube por el chorro, si le hago mucho cariño, si como que confunden el cariño con el juego, porque me gusta hacerles cariño y que se queden quietitos, pero están chicos todavía, se me suben arriba y empiezan a pegar combos y a tirar las orejas y me tiran el pelo, entonces ya córtela los dos y ahí se quedan quietos, si me pongo muy cariñosa se suben al chorro, me a pegar y cosas así.

... excepto el Camilo que el sufrió más golpe en una rodilla y su rodilla la tiene dañada, pero esta bien y aparte que es sumamente inteligente o sea en el colegio, no baja de 6.2, 6.3.

A pesar de daño físico de su hijo, esta bien y es inteligente

...de hecho con el Javier también a costado porque el era muy apegado a su padre, o sea imagínate vivimos un proceso con el Javier que no vivimos con la hija, entonces para el Javier también fue difícil, que el no estuviera más porque el se encargaba de venir a aquí, el lo traía a los controles el venia aquí, a el lo conocían más que a mí, yo venia una vez al mes a las charlas, pero el resto lo hacia el, entonces ya es como más difícil.

Malo, si uno ...es algo de uno... es algo sagrado, para mí es algo sagrado, mis hijos son algo sagrado, a lo mejor por eso ellos se aprovechan porque yo les... les doy mucho cariño mucho afecto, a lo mejor ellos se aprovechan y hacen lo que... lo que quieren, las maldad que quieren

Los hijos se aprovechan por que son sagrados

...o sea para que lo librems un poco, no por que tampoco, porque el se aprovecha un poquito de eso, a veces le duele un poquito y no... por ejemplo tiene una mano para poder extenderla, si as no le pido, que la ordene no más, y ella e dice pero si el tiene la otra mano buena porque no lo hace, me esta sacando burla, no se la voy a hacer....

Se aprovecha

Meta categoría	Transgeneracionalidad	Tópico
	Citas textuales	
	Mira, de partida yo siempre fui súper buena para jugar a las muñecas, o sea, a mi siempre me llamó mucho la idea de tener hijos, ahora no veinte hijos, mi marido quería tener cuatro. Pero si niñitas porque me gustaba mucho el tema da las muñecas y mi actividad física siempre me llevo a ser súper vital, moverme, compartir con niños o sea en este ambiente me moví, después me case.	Siempre le llamo la atención tener hijas.
	Es que yo fui sola, yo me crié sola, a mi me criaron sola, y a mi me dieron todo cuando chico, cuando chica a mi. . Y a mi nunca me pegaron, nunca me maltrataron, de que yo me acuerde, y de que ahora yo ver de que alguien extraña venga y me toque algo que es mío que, o sea yo los considero mío, completo, yo por mi yo daría mi vida por mis hijos y ellos lo saben, yo por mi, yo soy capaz de dar mi vida.... Porque a mi me lo dieron todo y yo trato de darle todo lo que más puedo a ellos, yo se que no se lo doy todo, porque no tengo, pero si trato de darle todo a mis hijos... por eso digo, de primera claro que uno le da la indignación y todo lo demás pero después uno se calma poh...	Actualización de su crianza con sus hijos, en relación a darle todo como se lo dieron a ella y no pegarles. Aprendizaje de entrega de cariño adquirido actualizándolo con las personas que quiere
	... que me ha enseñado me dio todo y por eso mismo estoy donde estoy, no soy una gran persona ni una gran cosa, eso yo estoy conciente, pero de que cariño, afecto, de cariño hacia la gente, los que uno quiere, uno se los da...	Actualizar crianza en sus hijos con respecto al cariño
	 Y... le seguí su cariño, le sigo su cariño y lo que me dio ella y estoy tratando de ser para mis hijos lo que ella fue para mí...	Actualizar crianza recibida por su madre, de protección y cuidados con su hijo.
	...No se, mi mamá siempre nos protegió, nos cuidó, se preocupó, no se con el Renato también me proyecto de esa manera y lo quiero harto al guatoncito, es súper rico, pero no se poh por el hecho del trabajo me da harta pena no compartir más con él, porque después del trabajo llego a la casa a las ocho entonces saco la cuenta y son hartas horas que yo no comparto, entonces todo ese rato esta con la nana	Sentir pena por no tener tiempo para compartir más con su hijo
	Como pareja a mi se me... a mi me preocupa que el... porque el igual es bien esquivo, por ejemplo uno lo molesta con alguna niña y el no, no reacciona no dice nada, como que sintiera vergüenza, incluso una vez, cuando era ma chico dijo, quien me va a querer a mi si yo soy hemofílico, y ... o sea de eso... a mi... a mi me quedo marcado cuando me lo dijo, porque yo igual era gordita desde... desde chica e igual me decían la guatona que va a conseguir marido y de repente yo le digo, a mi hijo, igual le digo yo; la persona que te quiera así como estai te va a querer de corazón no así no ma, si es que... si es que te quiere, o sea dándole animo	Preocupada por su hijo en las relaciones de pareja, percepción de dificultad en conseguir pareja, comparándolo con su historia personal
	Ehhh, no se, bueno pienso yo... igual sentía que a el por ejemplo nosotros era una familia pobre, más o menos que por ejemplo si a el le compraban leche y yo también siendo una niña, a mi me gustaba, una lonco leche que salta antes y yo me la podía tomar, porque era pa' mi hermano no ma poh, porque como el era enfermo yo no lo podía tomar y mi papá me retaba, pero como si tu soy sana, tu no podi tomar... y yo en ese sentido decía como no me van a poder dar un vasito siquiera siendo un litro, así un litro le regalaban de leche y en ese sentido yo me sentía mal igual poh, por eso trataba de no hacerle lo mismo con... siempre si se le compraba algo, era pa' los dos iguales, pa' los dos iguales porque yo viví con... con una a los finales igual me daba mi hijo no va a entender no va a entender nada no va a entender nada no va a entender nada	No hacer diferencias en el trato con lo hijos, por lo que ella vivió cuando era niña

esta entendiendo, ella tiene 13 años... recién ella yo creo que estará aceptando de que su hermano padece esta... así como lo ve ella...

...y a mi mamá tampoco le pedía ayuda a nadie...

Su madre al igual que ella no le pedía ayuda a nadie

Claro, imagínate si te están tratando mal, no sé, en ese aspecto yo soy tajante o sea, no perdono esas cosas, no, no, a parte que como sirvienta más o menos, no sé debe ser por que como tengo más independencia, tengo mi sueldo, mi trabajo, en cambio mi mamá no tiene nada, aguantaba cada vez más violencia, a lo mejor por eso aguantaba, las mujeres de hoy en día comparten a la par he... Los gastos de una casa, entonces no aguantan tanto

Actitud tajante frente al mal trato de un marido

Yo creo que si, vino, viene el cariño de ahí y... dije un momento, dije, dije de que le estaba siguiendo el ejemplo a ella y yo creo que de ahí viene el cariño hacia mis hijos...

Actualizar crianza en sus hijos con respecto al cariño

De dar la vida... dar todo lo que más pueda una por las personas que uno quiere más que por ejemplo yo daría la vida por mis hijos... yo creo que desde ahí viene esto, viene de la forma que a uno la criaron, pienso que puede ser eso

Actualizar crianza en sus hijos respecto a dar

....a mi, yo cuando era chica yo pasaba lo mismo que Fernando, a mi me miraban y yo, yo empezaba con mis hemorragias, sangre de narices, o me tocaban y me quedaban los hematomas...

Reconocimiento de la enfermedad de su hijo en ella

No, ella nunca va a pedir ayuda, porque mi hermano incluso antes desaparecía, o sea es de esas personas, es deficiente mental pero el puede regresar o sea él... como le dijera cerca y... por ejemplo había veces que se alejaba tanto que no sabía volver era tanto el entusiasmo que se le olvidaba la comida y todo y no volvía o pero... la primera vez que cuando llegara acá a santiago ellos, hacen como 15 años atrás se perdió 20 días ahí yo a mi mamá la vi mal se adelgazo porque era gordita también, se adelgazo y era tanto que yo la veía que sufría y yo también sufría al lado de ella no ma

Actualizar crianza de no pedir ayuda

...por ejemplo, mis papás jamás a mi me dijeron, te amo, ya, jamás me tomaron en brazo, cosas que no recuerdo cuando niña, en cambio con mis hijos no, o sea, con mis hijos yo he sido totalmente diferente, o sea, les he entregado más cariño de lo que a mi me entregaron, por eso encuentro que lo he hecho bien...

Entregar más cariño hacia sus hijos de lo que ella recibió de sus padres

...ella es su hermana, ya, ella no tiene porque pon te tu, estar haciendo algunas cosas a él, pon te tu, para mi, yo me siento pucha de lo contrario a hacerle la tarea, porque... a mi me paso, o sea, a mi me paso cuando era chica, o sea, cuando estaba mi hermano, yo me tenía que preocupar de mi hermano, mi hermano igual era hemofílico, entonces, asumí mucho el rol de mamá, entonces, fue como demasiado eh...no se po, el hecho de que llegar del colegio, preocuparte del niño, que de la leche, que mudarlo, todo... todo lo que concibe hacer la mamá, yo no fui hermana de él...en cambio la hija no, o sea, la hija pon te tu eh...de repente cuando en la noche lo estoy bañando...mami pégale una mira a tu hermano, pero ella se sienta al lado a jugar con él, no lo baña...la hija no le cambia pañales, porque yo siempre le dije no, ese, esa es mi obligación, yo soy la mamá, tu eres la hermana, porque así como que las chiquillas se van metiendo mucho en el cuento de, de ellas a empezar a asumir el rol de mamá como...(.), igual juega con él....pero es su hermano, eso esta muy claro, o sea cuando yo quede embarazada del Javier, yo le dije este va a ser tu hermano, no es tu obligación.

Marcar la diferencia en el rol de hermana y el de madre, de modo que su hija no se atribuyera obligaciones de cuidar a hermano enfermo como tuvo que hacerlo ella en su niñez

...como que quería contarle a alguien, oye estoy embarazada, que se hace, como que necesitaba que alguien me hablara de guagua, de cómo mudar, necesitaba como eso y como que ella era la persona ideal en ese momento, como que era ella a quién yo necesitaba, pero la tome como amiga sí, como que igual nos llevamos re-bien ahora, pero ella me decía, tenía que hacer esto, cuando nació la guagua ahí estaba, y me mudaba la guagua, me enseñaba cosas, no, bien, o sea como que necesite buscarla a ella...

...si mi mamá decía, bueno me acuerdo que me decía que era importante estudiar, porque uno ganaba plata, por que uno se valía por sí mismo, pero nada más que eso, o sea, siempre hasta el día de hoy...

...ponte tu mi mamá se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa' que no se me arrancaran pa' la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá, entonces eso es lo que yo no quiero con mi hija, yo quiero que viva como cualquier niña de su edad, que lo pase bien

...pero con el Javier ha sido diferente porque no lo he tratado como una enfermedad como uy pobrecito no puede hacer nada, al Javier no le pasa eso, a mi hermano ponte tu quería andar en bicicleta y teníamos que andar todos corriendo al lado de él para que no se fuera a caer, el Javier no, quiere andar en bicicleta tiene las ruedas al lado, se cayó se tendrá que parar, o si no, no anda más en bicicleta, pero mi hermano no po, había que estar prácticamente como guarda espalda al lado de él para que no se fuera a caer, de hecho mi hermano me dice...

Lo que yo aprendí de ellos que no es necesario estar con un palo, lo que si mi mamá es muy ordenada y yo muy desordenada, mi mamá tenía claro todas sus cosas, en general una persona muy ordenada y yo tremendamente desordenada, muy desordenada, yo no puedo exigir orden cuando yo soy desordenada y eso de repente me cuesta, que más... siento que soy una persona que en la vida trato de no complicarme, entonces no le doy... recordando las cosas, en mi casa por ejemplo pasaba algo y mi mamá le daba el peso, yo me doy cuenta que yo no soy así y que si lo hubiese tomado en cuenta me podría haber ayudado en la crianza de mis hijos...

Percibir al momento de quedar embarazada que su madre era la persona ideal para hablarle de guaguas

Su madre le decía que era importante estudiar para ganar plata y valerse por sí mismo

Desear que su hija no asuma el rol de madre como le ocurrió a ella, que viva lo que corresponde para su edad

No tratar a su hijo como una enfermedad, como pobrecito que no puede hacer nada, si se cae se tendrá que parar, a diferencia de su hermano cuando ella era niña que andaban al lado de él como guardaespaldas

Definir a su madre como una mujer muy ordenada a diferencia de ella, considera que no puede exigir orden si ella no lo tiene, si lo hubiese tomado en cuenta le hubiera ayudado en la crianza de sus hijos

empezó a contar, ella pensó de que yo iba a tener otra rela.... Relación hacia ella, de que yo la iba a dejarla de lado que se yo, me empezó a contar y yo... la escuche y al final me dijo que pensai y yo le dije, para mi tu... tu me has dado todo estos días... lo que a lo mejor ella nunca me quiso dar, me lo estai... me lo diste tu y me lo seguí dando tu...

No, la única. Mi viejo quiso la vieja y listo de ahí nada más...

Manifiesta que su padre solo quiso a la madre

...¿en relación a mi papá?, como me han dicho ellos, una relación muy mala, o sea desde el primer bebe que nació, mi hermano, mi papá siempre se portó mal, nunca tuvo la responsabilidad como papá por nosotros, nunca, no se poh... la ... una preocupación, nosotros siempre en el colegio, nunca una felicitación por eso, nunca un saludo de feliz cumpleaños.

Madre da cuenta de una relación mala con su padre.

...entonces bueno cuando yo estaba estudiando en la universidad, ellos se separaron y el encontró otra pareja y para nosotros fue un alivio, o sea, porque en la casa el daba una mirada y había que hacerlo, el era agresivo, eh aunque en la casa peleaba con mi hermano, mi papá violento, y mmm...

Sentir alivio frente a la separación de los padres, por ser un padre agresivo y violento

...no se el ya es adulto y se sabe cuidar solo, o sea con que cara podría pedir que se preocuparan por el tampoco y cariño de mi papá a mi hija y de hija a papá nulo, nulo, nulo...

Considera que el cariño entre padre e hija es nulo.

...la mamá no siempre la voy a amar

Si... entonces como ella no trabajaba bueno se lleno de cuatro hijos, seguidos, todos seguidos y siempre mi vieja se llevo todo, las peleas, las separaciones, que después se volvían a juntar y... bueno según mi mamá por la situación económica, ella no tenía ni un peso y estando de allegada lo pasaba muy mal...

Amor por la madre

... así que hasta que eh... llego el momento de la separación y fue bueno, súper bueno porque llego la tranquilidad a la casa...

Madre de ella se lleva todas las peleas, separaciones, por la situación económica.

Estaba grande veinte años. Así que al Renato no lo conoce, ni tampoco tiene interés de conocerlo, es así una personas extraña, así que bien...

Sentir que llega la tranquilidad a la casa por separación de sus padres

Mmmmm, eh siempre fue como sometida y aguantando mucho por los hijos, de esa manera, la aguantando mucho por los hijos, de esa manera. La machucaba de lo lindo si (risa) así desde chica, así que siempre lo atendió bien, yo me recuerdo que le decía la geisha por que llegaba lo atendía, le servía en la cama, así, entonces...

Manifiesta ella que su padre es una persona extraña, que no conoce a su hijo y que tampoco tiene interés.

pup d

u
a p

t

p
u

u

r o

que
Ella

u p
d r
o d
r h

Ehhh, no se yo lo encontraba muy torturoso, yo su
Sufrida... porque además de tener un hijo hemofi
mental que siempre iba a necesitar de ella y todav
de ella totalmente poh.... muy sufrida todo lo que

h

u
e j

Ehh, me dolía, sufría por ella, si yo la veía llo
sentido... tenía dos problemas ella...

hijo

i
q n
g

No fue feliz poh, no fue feliz porque de hecho
padastro alcohólico también, eh, que siemp q
tampoco... podía andar hasta descalzo o los zapato
me los regalaban que se yo, no sé, yo ya cumplí m
tampoco, siempre me fueron... con, por mis dos h
de hecho ser, y no ser tampoco hija de... del matr
entonces eso me provocaba también angustia mi p x

misma

...y yo me tenía que hacer cargo de mi hermano f
para obrar, se hacia en los pantalones y a mi me m
años y yo tenía que estarle limpiando el pote igua
como mamá de el también poh, pero de el no lo se e
mi hermano hemofílico.

hermano
hermano

Porque el no veía que tenía esa deficiencia y porqu
porque eran dolorosos su... hemartrosis que tenía e f
en la misma pieza que dormía él, mi mamá no lo s

Ehh dolor también poh, dolor al...al verlo que .
poh, el por su dolor.... y yo porque...

pieza

No, no.... porque ella sabia poh, que más iba a dec
ella, si uno no le avisas antes, eh, instantáne

t x
a

u

a

ella, eh!h no se, no... y más encima el reclamaba, afuera de que no la ayudaba reclamaba...

Por ejemplo, como niña a mí se me olvidaba por ejemplo si hacía algún almuerzo que me quedaba mal y el reclamaba yo hacía todo lo que podía hacer poh, por ejemplo si yo le echaba el arroz a la cazuela me quedaba, o me quedaba crudo el arroz supongamos, o demasiado cocido y también reclamaba poh y era agresivo conmigo no me dejaba salir mi papá por... para que la gente no hablara, no era por otra cosa... De que por ejemplo yo me iba a poner a pololear, con uno y otro, que no me... quedara embarazada temprano, que sino yo me iba de la casa... si yo andaba (...) jamás salía yo hice hasta segundo medio y no... y me quede en la casa, no termine mi enseñanza media... y era eso...

...son cosas que nosotras cuando chicas no lo veíamos, claro, mucha... los papás en que trabajaban... a parte que éramos tanto, éramos doce, entonces de los doce no podíamos tener...

...es que yo no viví con los doce juntos, yo llegue a vivir con ellos cuando yo tenía más menos como siete años, porque a mí me criaron unos tíos de mi papás, entonces, cuando yo lleg...yo en esa familia era sola, ya, porque el matrimonio no tenían hijos, ya entonces yo era una...hija única ponte tu, yo me vine a enterar a los ocho años que tenía más hermanos...

...entonces llegar a una casa a donde había tanta gente, a donde ponte tu, te ocupaban tu ropa, te re...te...cla...mi mamá trabajaba pero no le bastaba de repente el sueldo para comprarles ropa a todos, entonces más o menos como somos todas de la misma talla y nos llevábamos por un año, entonces cuando empiezas a ver que tu ropa se la está poniendo la otra persona, y tus zapatos y todo, entonces ahí te empezai como que, no po, lo tuyo es tuyo y no tienen porque tomártelo, entonces yo no viví...yo viví con los seis últimos con ellos vivió yo, pero los otros estaban más grande estaban casados

...y de hecho como era la mayor, era como la más pesa de todos, porque a mí ponte tu, a mí no me dejaban salir a la calle, entonces yo cuando llegue a vivir a la casa de mis papás, mis hermanas salían a la calle y a mí no me gustaba que salieran, entonces era como la mamá de ellas, ponte tu mi mamá se iba a trabajar y mi papá igual, yo pa' que no se me arrancaran pa' la calle iba y le ponía llaves, entonces asumí como de la noche a la mañana el rol de mamá...

No, o sea ellos iban a mi casa, para mí ellos eran mis tíos no mis papás, mis tíos, mis papás eran las personas que me criaron

Yo no me quería ir de la casa po, imagínate, de hecho tener...no sabía donde me iba a ir, no sabía como iba a vivir, imagínate, entonces fue un impacto grande de la noche a la mañana de ver que tu tenías tu dormitorio sola, tenía una persona que te hacía todo, a llegar a una casa donde tu tení que hacer todo, entonces.

Sentía que no podía recriminarle nada a su madre, pero sí a su padre

Su padrastro era agresivo con ella, no la dejaba salir para que la gente no hablara

Justificar el no recibir cariño de sus padres por que estos trabajaban y eran muchos hermanos

Enterarse a los ocho años que tenía otra familia y más hermanos

Llegada a la casa de su familia y tener que dejar que le tomen sus cosas y no estar de acuerdo con ello.

Al ser la mayor de sus hermanas asumir el rol de madre

Desconocimiento de que sus tíos eran sus padres, sentir que sus padres eran quienes la criaron

- ...hasta ahora bien, no he hecho mayor cuestionamiento nunca, nunca he preguntado porque vivía a parte de ellos, no me interesa po...eso ya paso ya... Impacto al tener que dejar su casa e irse a vivir a un lugar que no conocía y que no sabía como vivían
- ...yo creo que de hecho también que el hecho de haberme criado a parte de mis hermanos es que soy diferente a ellos, en el hecho de ser ponte tu más responsable, que a mi me gusta como te dije antes, si yo me propongo algo y yo digo tengo que hacerlo, o sea, para mi no existe el no puedo, si tu quieres puedes...por que en cambio mis hermanas no po, se les olvidó el pan no importa... No cuestionarse el porque fue criada por sus tíos y no por sus padres
- ...entonces, mis hermanas no po, ella como que esperan a que todo les baje del cielo prácticamente, o esperan a que el marido les traigan las cosas a la casa para ellas poder hacer...Yo diría flojas...Claro, si tu quieres tener algo en tu casa, tu tienes que trabajar tienes que ganártelo, no esperar a que tu marido te traiga las cosas a la casa. Explicarse que la diferencia entre ellas y sus hermanas se debe a la crianza, como el hecho de ser responsable
- ...en cambio yo desde que conozco a mi mamá, te digo desde que la conozco porque la conocí...mi mamá siempre ha trabajado, siempre, entonces como que mis hermanas no cuadran con ese, con el hecho de que si mamá siempre ha trabajado para tener lo que tiene, para ellas es más fácil quedarse en la casa. Marcar diferencia entre ella que prefiera ganarse las cosas a sus hermanas que esperan que las cosas caigan del cielo o esperan que sus maridos se los de
- ...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente Diferencia entre su madre como mujer trabajadora y sus hermanas que no los son Ser distinta sus hermanas en como piensa y actúa
- ...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente Pensar que sus hermanas no lo son por sentir que hay tanta diferencia en la forma de pensar y actuar de pensar y actuar
- ...y por eso yo digo yo soy diferente a ellas, a mis hermanas, de repente yo pienso capaz que no sea ni hermanas de ellos, como de repente pienso, actuó de forma diferente a ellos po, pero debe ser por la forma de crianza que yo tenía anteriormente Explicarse la diferencia en la forma de pensar y actuar por la crianza distinta que recibieron
- ...la infancia mía fue espectacular porque yo me creía Heidi y mi hermano Pedro, porque teníamos al norte de Coquimbo un pueblito que se llamaba Illapel, no cierto, entonces justo vivíamos como en un cerro, entonces jugábamos mucho en los cerros, y es como el cuento Heidi, yo cuando veo el cuento Heidi es como que yo estaba ahí, y mis papás hacían el pan anasado, era como todo de campo, o sea súper lindo y a mi me mandaban al colegio como de monjas así, y teníamos como muchos amigos y amigas, entonces espectacular... Percepción de su infancia como espectacular por vivir en un lugar de campo junto a su padres y hermano

...o sea yo mi infancia fue súper linda hasta que mis papás se separaron, que fue a los quince años más o menos, así po y fue linda, de hecho mi hijo escribe cuentos de todo lo que yo le voy contando de mi infancia, si fue linda mi infancia, excepto de los quince que ya fue esa parte...(...) y adolescencia, de ahí ya se separaron...

...y como que uno tiene que seguir la línea no más de la base de tu crianza...lo que pasa que después que se separaron mis papás yo me fui a vivir con mi abuelita materna y ellos me iban a visitar cuando podían, pero fue una libertad, libertad, o sea mi abuelita...si yo quería irme a la playa con mis amigos, me iba a la playa, si yo quería llegar dos, tres días después a mi casa no me hacían ningún problema, o sea era libertad total, pero sabes yo tenía una buena base, porque yo estudie, saque mi cuarto medio, después me fui a un preuniversitario, después estude en un instituto, después trabajé...

Lo que pasa es que igual mis papás se separaron y mi mamá se separó para casarse inmediatamente, o sea fue como que estaba esperando separarse para casarse, se separó y se casó al tiro y formó su matrimonio actual, mi papá ya era viejito, o sea volvió con una de sus esposas anteriores, entonces fue como con quién te quieres quedar y yo elegí a mi abuela...

...o sea...a parte que mi abuela tenía como tantas tías entonces me crié como...a los quince años llegue a la casa de mi abuela y habían cuatro tías jóvenes entonces eran como mis hermanas porque eran un poquito mayores que yo y era rico vivir ahí, o sea como vivir en mi juventud y eso, fue una decisión mía y mis papás la aceptaron pero eso fue.

Pésima, pésima porque no acepte nunca que ella nos dejará así a elegir a nosotros, porque yo como mamá si me separará oye te veni conmigo y te veni conmigo y pasamos hambre y pasai todo conmigo y ella como que aceptó irse, casarse, formar su familia y bueno si te queri ir con tu abuela es mejor, o sea yo siempre lo he visto así.

Y no le hable por años en realidad, yo era súper orgullosa, se puede decir, no le hable haber por años, como a ver... de los quince no le hable hasta los 22, a los 22 años cuando quede embarazada de mi hijo acepté ir a visitarla, hablarle y nos hicimos como re buenas amigas y actualmente bueno ella se llama Nancy, yo le digo, hola Nancy, como estay, así como...como amiga y es una relación buena ahora, porque yo ahora puede decirle todo lo que yo sentía de lo que ella hizo con nosotros, creo fue bien...o sea igual las cosas pasan por algo...

o sea yo ahora comprendo que ella se separó porque hay una diferencia de edad, ella tenía 15 años mi papá tenía como 40, cuando se juntaron, ahora entiendo todo eso.

Bien, es que yo era súper regalona de los dos, más de mi papá que de ella, como que siempre tiraba para el lado del niñito, pero si era normal... Si pero yo ahora lo veo normal, o sea no se me ponga a pensar, ella compraba dos collares(...) y se lo daba con más...tome hijo, tome Amanda, o sea no se yo encuentro eso normal ahora, o sea encuentro que la mamá siempre...y aparte yo era re-regalona de mi papá, o sea todo lo que yo quería lo conseguía con mi papá, o sea si ahora lo pienso es normal también, pero no hay que tener preferencia, o sea yo como mamá los dos son iguales,

los amo a los dos igual...si la mamá o una la amamos al otro. Bueno, entonces a mi mamá le una normal tenía tanta al

Descripción de su infancia como linda interrumpida por separación de los padres

Frente a libertad total dada por su abuela en la adolescencia sigue la línea de base de crianza de los padres, como estudiar y trabajar

Frente a separación de sus padres tener que decidir con quien vivir

Decidir vivir con abuela y tías que eran como sus hermanas mayores, porque era rico vivir ahí

Pésima relación con su madre por darle la opción de tener que decidir con quien vivir después separación con el padre

Buscar a su madre al quedar embarazada estableciendo una relación de amistad después de decirle todo lo que sentía por ella respecto a separación

Actualmente comprende a su madre del porque se separó

Percibir como algo normal en la actualidad preferencia de su madre por el hermano y no por ella.

Meta categoría	Transmisión de la enfermedad	Tópico
	Citas textuales	
	...se produce como un proceso de mutación genética, y asumí que ya, yo se la transmití, como transmitirle las uñas frágiles, como transmitirle el pelo oscuro, te fijas, para mí no causo mucha relevancia...	No le fue relevante para ella saber que le transmitió la enfermedad a su hijo
	Lo que pasa es que es así, es transmisión madre hijo genéticamente, lo que pasa es que la hemofilia se salta tres hasta cuatro generaciones porque el hombre lo lleva, si el hombre tiene una hija mujer, la hija mujer es portadora, si la hija mujer es portadora y tiene niñas, tiene hijas portadoras, si esa hija portadora última, tiene un hijo varón en el se desarrolla la enfermedad y han pasado tres, cuatro generaciones, entonces yo trate de buscar también eso, pero tu llegai hoy día a la tercera generación a sea a mi bisabuelo y ya pa' delante no tienen idea lo que paso, pero lo... o sea teóricamente la hemofilia es hereditaria, y es portadora 100% la mujer, se habla de una mutación por qué, porque se han saltado tantas generaciones...	Transmisión de la enfermedad
	...ahora también tenemos nosotros algo en contra, lo que hoy en día las futuras generaciones no van a tener, porque antiguamente se moría la gente y nadie sabía, mi papá viene de lineares, son gente de campo, mi papá tiene 78 años de vida, o sea se le podía haber muerto un hermano de una hemorragia por un golpe, pero todo el mundo le hecha la culpa a la hemorragia, pero nadie a lo mejor piensa que era un hermano posiblemente hemofílico, te fijas porque eso también hoy día con el avance de la ciencia con la ... con todo el tema de educación, no teni tanto ese problema hoy día igual sabemos que existe mayor posibilidad de saber de que murió realmente la persona.	Las futuras generaciones de hemofílicos son más afortunadas por el avance de la ciencia
	...pero yo no sabía de que yo tenía la hemofilia, la portadora de la hemofilia, yo, yo no sabía de que mis hijos iban a salir así, y cuando lo supe fue la cosa más tremenda.	Impacto por saber que ella es la transmisora de la enfermedad de sus hijos.
	...pero a mí nunca un medico nunca, nunca, de que yo me acuerde, me haya dicho que usted es portadora hemofílica o usted es hemofílica, nunca jamás... yo lo vine a saber cuando mi hijo tenía 2 años, Fernando, o sea yo antes yo lo traía de guagüita lo traía y encontraba raro de que mis hijos... lo tocaba así y le quedaba su hematoma o de repente le aparecía una inflamación yo lo traía aquí, aquí nunca me decían nada tampoco...	Desconocimiento de la enfermedad de sus hijos
	...pero ya mi hijo chico ya el Rodolfo tenía 9 meses ya, y ahí yo le dije a la doctora que, porque no le hacia los exámenes al chico para que, porque era raro también de que pasara las mismas cosas que el mayor y ahí salio de que el... era hemofílico también el chico...	Conocimiento de la enfermedad del hijo menor
	Eso es, uno tiene que vivir con eso con... salir adelante no más poh, con esa culpabilidad, que uno a veces yo pienso, ¿porque culpable yo? Si yo no tengo la culpa de que mi. mi familia haya hecho así poh, sea así, pero uno se siente culpable, y de que te digan....yo se que mi hijo tarde o temprano me va a decir por tu culpa nosotros somos así...	Cuestionamiento de la culpabilidad que siente por transmisión de la enfermedad a sus hijos
	...yo te estuve lo mismo.... Y ahora yo sacando cuentas yo tuve la misma enfermedad que mi...que Fernando.... Y yo le pegue todo al Fernando... Será porque es el mayor no se...	Ser ella hemofílica y transmitirle la enfermedad a su hijo mayor

...le pegue, yo creo que yo le pegue todo porque de que Fernando nació yo no empecé más con mis hemorragias ni, ni con moretones nada.	Transmisión de enfermedad a hijo mayor y mejoría de ella.
No se... me dije... me han dicho, porque yo he hablado con mis tíos, que se yo, me han dicho de que mi papá era así... que era hemofílico... mi abuelo creo, mi tatará abuelo, me han dicho mis familiares así, familiares, pero de que yo sepa no se...	Habla con familiares que le señalan que su padre, abuelo y tatará abuelo eran hemofílicos
Porque cuando me dejaron a Fernando aquí a los 2 años cuando la doctora le encontró la enfermedad yo averigüe, le pregunte a mi familia y mi familia me dijo que sí, que tenían una enfermedad ellos, pero no sabían como se llamaba la enfermedad de mi papá y de mi abuelo...	Pregunta sobre los antecedentes de la hemofilia a su familia
No eran na leves, eran lo mismo que mis hijos por lo menos que cuando a uno, disculpando, le da la regla yo encontraba raro que a las chiquillas le duraba dos o tres días y a mi me duraba diez días y hemorragias no poquito no ma, y sangre de narices, yo no podía tener el pelo largo siempre el pelo corto, corto, corto porque, porque el calor, el cerebro, me empezaba...	Descripción de los síntomas de la enfermedad en ella en su juventud
Después que tuve a mi hijo a Fernando, de ahí como que se me quitó yo volví a como que llevo una vida normal...	Mejoría de ella, al nacer su hijo mayor
Yo, yo creo que yo le pegue todos mis achaque a mis hijos...	Madre cree pegar todos sus achaque a sus hijos
Rodolfo, eso no, ese no es tanto, eso Rodolfoes... no es tanto como Fernando, Rodolfo tiene sus hematomas tiene su... pero no ha sufrido de la nariz, ni... ni nada grave, Rodolfo tiene pero no es tanto será porque le encontramos a poca edad, se le fue controlando antes que a Fernando, será por eso, no, no se...	Diferencia del nivel de gravedad de la enfermedad en uno de sus hijos
El que más lleva la enfermedad, él es un hemofílico... legítimo, un hemofílico completo, aunque es leve, no es... pero más tiene grave que leve...	Destaca las características de la enfermedad en uno de sus hijos
...de donde viene la hemofilia esa es la pregunta, así que yo quiero hacerle igual el examen a Renato que empieza el jueves, inversión me van ha hacer a mi un chequeo, si yo tengo las cromosomas soy la portadora, si no puede quedar solo el Renato... así que esta por verse esa parte.	Inquietud de madre de saber sobre la enfermedad y si es ella la portadora
Somos 4, dos hermanos y dos hermanas. Una tiene un niño de cinco años y mi otro hermano tiene una niña y un niño, a si que soy la única que me salió un niño hemofílico y esta la incertidumbre, que paso, de donde viene, a pesar que he conocido varias mamá, que tampoco tienen antecedentes hemofílicos, entonces eh...	desconocimiento de antecedentes familiares previos
... mi mamá me dijo una vez que yo no sé nada de portadora	No asumir conocimiento de la enfermedad

pero ella ni... ni yo lo asumí...

Que también puede tener un niño hemofílico, no porque tampoco le... como que tampoco yo le ando conversando a cada rato, no se será miedo también yo de que ella se pueda traumar y nunca quiera casarse, una vez que yo la vea pololeando ahí, yo ya le voy a explicar o tampoco... o saber cuando... también pueden pololear a escondida, también me da miedo eso y me esperanzo porque como tiene 13 años digo yo... por eso...

Si del embarazo no ma, que no quede embarazada a temprana edad y de los que sufren los niños, o sea son niños todavía a los 14 años, todavía no terminan su enseñanza media, por lo menos que terminen la enseñanza media es lo mínimo que les digo yo, que estudien los dos la enseñanza media, y... o sea en eso me escudo pero no le digo me da miedo, me da temor decirle no quiero que quedés embarazada por esto que imagínate a los 14 años y con un niño hemofílico que hací... te destruí tu vida para siempre, porque yo teniendo 23 años me provocó un... un... no yo tenía 24 años cuando supe que mi hijo era hemofílico.

...o sea no fue nada nuevo, o sea no fue tan terrible, porque lo tome como una cosa normal, porque como mi familia...ya habían antecedentes de hemofilia, entonces, no fue tanto así, como para otras madres que hay acá que ni siquiera conocían la enfermedad.

...tengo un tío que sufrió la enfermedad, que ya esta fallecido, eh tuvo hemofilia mi hermano y un sobrino y ahora mi hijo menor...

Eh, bueno por...mi hermano se trata en el Hospital, mi sobrino se atiende en el San Juan de Dios, y ellos desde que nacieron, a mi hermano le diagnosticaron la hemofilia cuando tenía como un año por lo golpes que tuvieron

Pero hasta ahora ella dice que no quiere tener hijos por lo mismo, pero no se más adelante, uno nunca sabe. Por lo mismo, por el temor a que salgan hemofílicos.

A parte que el examen que hay que hacerle es demasiado caro y a la larga si es portadora no te va a servir de nada el examen, va a estar prevenida no más, pero de ahí a que se solucione el problema

...porque esto lo da... o sea nosotras las mujeres somos las portadoras de esta enfermedad, cuando hay antecedentes hemofílicos...

La madre tiene miedo que su hija llegue a tener un hijo hemofílico

Le da temor decirle a su hija que no quiere que quede embarazada porque podría tener un hijo hemofílico, porque se destruiría su vida.

Saber de la enfermedad en sus hijos no fue tan terrible

Antecedentes de la enfermedad en su familia

Antecedentes de la enfermedad en su familia

Hija no quiere tener hijos por temor a que salgan enfermos

El que su hija se haga el examen para saber si es portadora sirve para estar prevenida, pero no soluciona el problema

Reconocer a las mujeres como portadoras de la enfermedad cuando hay antecedentes de hemofilia

Ni... pero yo creo que mi abuelo que era portador de hemofilia... de verdad él portaba su cosa que era ahí de la cosa. No tiene ningún antecedente de hemofilia en su

pero no hay antecedentes hemofílicos en mi familia, nadie, de que venga de mi familia, o sea nadie.		familia, pero creer que abuelo paterno escocés el transmisor de la enfermedad l
...en mi familia se han hecho exámenes, o sea, mi abuelita le pregunto a su doctor que posibilidades que ella transmitiera la enfermedad, el doctor le dijo no, de hecho a ella le hicieron un examen de coagu con nosotros y salió bien, le dijeron no, por parte paterna, o sea todo lo que pasa referente a esta enfermedad es de parte del papá de Amanda y después otra tía le pregunto a su médico de los niños y también le hicieron exámenes a ellos, pero porque nacieron ellos y tampoco, también la doctora dijo lo mismo, entonces se presume de nadie más o sea y mi hermano mayor, no hay hemofílicos, ni portador, ni nada, o sea, ni la hija, los hijos de él nacieron sanitos, o sea sin nada, porque igual a él no se le desarrollo la enfermedad propiamente tal, se le puede desarrollar a los hijos de sus hijos, algo así..	Familia busca antecedentes de la enfermedad no encontrándola l	
...era un pollito o sea que no reaccionaba entonces ahí recibió sangre y los médicos me dijeron no es normal hay que hacer estudios más profundos lo tuvieron hospitalizado ese día al otro día fui a buscar los exámenes y ver como estaba el niño y me acuerdo que, no me lo lleve esa noche no lo dejaron hospitalizado fui con el temprano si y me acuerdo que los exámenes arrojaron hemofilia bueno ahí pedí hora para saber que hematólogo nos podía explicar más del tema porque yo no entendía mucho...	Conocimiento de la enfermedad	
...bueno después pedí una nueva conversación con el hematólogo y y este otro hematólogo, me explico que conocia a esta doctora de que se trataba en si la enfermedad como era en si y como eran los cuidados o sea me explico en resumen que significaba cuando se producía un golpe o un corte y por eso había que tratar de evitarlo en realidad no era más que eso...	Conocimiento de la enfermedad	
...me cito con mi esposo con mi familia nos comento nuevamente todo lo que era genéticamente la enfermedad por que había nacido, que era una duda grande y...después de ahí me quede muy conforme porque nos ayudo a entender la enfermedad del José como un crecimiento familiar...	Conocimiento de la enfermedad	
Yo jamás pensé que iba a ser...se supone que en el grupo familiar siempre hay una portadora y un hemofílico, en este caso yo tengo a mi hermana que también es portadora y tengo a mi hermano que es hemofílico, se supone que yo estaba descartada, ya, porque siempre se había dicho de que siempre salía una portadora y un hemofílico y ahí terminaba...	Suponer que como en su grupo familiar solo podia haber una portadora y un hemofílico que eran sus hermanos, ella quedaba descartada como portadora	
...bueno la sorpresa para mi fue grande cuando nació el Javier y le pusieron la vacuna de recién nacido y se le inflamo el brazo, ahí yo sospeche al tiro, o sea no hubo nadie que me dijera, oye sabes que probablemente el niño tenga un, no yo al tiro dije en el hospital, el Javier es portador, porque es imposible que por una vacuna se le inflame todo el brazo, o sea es algo ilógico...	Sorpres grande cuando su hijo nació y sospecho que era portador de la enfermedad al inflamarse el brazo por la vacuna	
...donde la hicieron un test para la vacuna en el tobillo, en el talón y también en la inflamo entonces ahí se quedó con la... Portadora al nacer en la familia una auto san		

certeza y de ahí que tenía dos días de nacido el Javier cuando yo ya sabía que tenía hemofilia los médicos no sabían, yo hemofílico al ver inflamación en brazo y después le dije al doctor que porque no se explicaba porque se le inflamaba tanto, yo le dije yo tengo un hermano que es talón después de un test, informándole al hemofílico, tiene hemofilia B, un sobrino que tiene hemofilia A grave, entonces yo doctor de antecedentes de la enfermedad en sospecho que puede que sea eso y ahí me dio una interconsulta porque yo sospechaba de la hemofilia pero no sabía en que su familia grado la tenía...

...pero yo de un momento dije es hemofílico y que levamos a hacer, he vivido toda mi vida con esta enfermedad y ahora Al vivir toda la vida con hemofílicos y porque iba a tener un hijo con...o sea mayor cuestionamiento no me hice y además como he vivido toda la vida con hemofílicos entonces para mí no fue ninguna novedad o algo así que dijera no, no lo puedo soportar, además que yo más o hacerse mayor cuestionamiento, pues no era novedad ni algo que no pudiera soportar menos sabía en que consistía el tratamiento...

...no así como otras madres que no conocían, que no tenían idea de la enfermedad para ellos yo creo que fue más terrible... Pensar que fue más terrible para otras madres el saber que su hijo era hemofílico pues no sabían de la enfermedad

...porque generalmente uno como mamá que no tiene idea del tema, hemofilia-SIDA, porque es como que a través de la transfusión, ahora es hiofilizado, pero antiguamente generalmente los hemofílicos morían de SIDA por el contagio de la asocian hemofilia con SIDA, por las sangre, porque generalmente le colocaban sangre o plasma, ahora afortunadamente tenemos el hiofilizado, que nos favorece en un 100%, a parte que nos ahorramos el tiempo en venir, porque yo por ejemplo el Javier lo traigo, la doctora me da la profilaxien (...), yo ya no tengo que venir al hospital, o sea yo le coloco la profilaxien (...) en la casa, entonces se acabo, entonces venimos aquí para que no tengan golpes, no sufran de hematomas.

Si mi hermana, también es portadora, porque se supone que antiguamente aquí en el hospital había una doctora que fue la que atendió a mi hermano, también se atendía acá y ella siempre decía, generalmente en la familia de los hemofílicos va mamá, papá, puede que salga hijo hemofílico, una portadora no más, pero en este caso fallo la teoría, hubimos dos portadoras y un hemofílico, en el caso de mi abuelita, mi abuela tuvo un hijo hemofílico y mi mamá que es portadora y aquí fue al revés la cosa, hubimos dos portadoras y un hemofílico o sea no sabemos si mi otra hermana es portadora o no portador

Tiene una...es que generalmente la hemofilia se ve en las mujeres, o sea uno tiene una hija mujer no se presenta la enfermedad no así cuando es hijo varón, mi hermana hasta ahora tiene una pura niñita, entonces tampoco se sabe, a parte que hacerse el examen, a parte que es muy caro y si es así o sea, pa' que gastar plata si a la larga si eres portadora no sacas nada porque si vas a tener un hijo y si Dios te lo manda varón bueno, no le puedes decir que no, a la larga tampoco te sirve de nada hacerse el examen de que si tu eres portadora...

Después el embarazo no tuvo ningún problema, fue un embarazo de 42 semanas normal, no así con lo hijo, porque no son Tener un embarazo normal de su comunidad

la hija tuvo (...), me hospitalizaron a los seis meses, miento a los cuatro meses, la hija nació de seis meses, entonces por ahí hijo a diferencia del primer embarazo, sin haya tenido algún problema, pero era incompatibilidad porque yo tengo RH- y ella tenía positivo entonces por eso (...), pero ni siquiera su marido sospechar algo del Javier nada, nada, ni siquiera mi marido sospechaba nada...

Que podía ser hemofílico, que podía tener algún problema, porque el embarazo fue totalmente normal en comparación al de hemofílico al tener ella un embarazo normal

No, o sea de ahí mi marido dijo al tiro...yo nunca quise saber que lo que era, me hice hartas ecografías, no me interesaba No querer saber si su hijo era hombre o saber si era hombre o mujer o sea yo espere la guagua pero mi marido siempre dijo es hombre, por los síntomas que no eran mujer durante el embarazo igual que la hija no más.

...los costos que se yo a lo mejor influyeron pero siento que hoy día mi hijo tiene ... siento que, que el José, tiene Acceder a mejores medicamentos en la oportunidades que los otros niños no tuvieron y es lo que conversamos a veces cuando el José por ejemplo actualidad, oportunidad que antes otros niños no tuvieron

... hoy día no tengo medicamentos no hay porque hay un problema de licitación a nivel nacional de los medicamentos Preocupación por escasez de medicamentos entonces estamos pero súper cortos y eso un poco es lo que hoy día me preocupa con respecto a saber llevar su enfermedad que su hijo requiere para aliviar dolores y le porque igual el José debe recibir un medicamento día por medio por que o si no como ya tiene lesión en su cuerpo el permita moverse caminar le significa que su rodilla vuelva a crecer eso le limita los movimientos y el dolor es espantoso y entonces para que nos vamos a arriesgar si podemos tener los medicamentos pero hoy día estamos con déficit de medicamentos entonces es lo que tengo que conversar y ver que se puede hacer ahora a raíz de lo mismo yo deje de trabajar pero me me invitaron a participar otras madres...

Meta categoría	Posición del padre Citas textuales	Tópico
	...gracias a Dios yo tengo una pareja súper dispuesta en ayudar, asumiendo 100% bien el cuento con sus otros dos hijos impecable, a pesar que el cuento de su hijo mayor lo ha desestabilizado un poco porque no se esperaba, pero también ahí...	La pareja dispuesta a ayudar en un cien por ciento
	...se metía mi marido, el entraba con la doctora, y como que a mi marido le daba lo mismo, doctora aquí tiene un hematoma, a ya si, yo sentía que había una diferencia entre como trataba a los papás y los niños...	No hay cuestionamiento al padre por los cuidados
	...después mi marido, olvídese, mi marido casi le quiere pegar al chicoco, porque le tocaron al niño poh, si es algo que no... para nosotros era...	Actitud agresiva del padre frente a daño provocado a los hijos
	... fue de una manera tan tremenda que yo no... teni... tengo el papá de mis hijos que es alcohólico, más encima en esos momentos tomaba, tomaba, no me ayudaba en nada y yo con mis dos guaguas chicas, guaguitas sin poder hacer nada, sin ni una cosa...	Falta de apoyo por parte del padre en el momento de saber sobre la enfermedad de los hijos
	...y más encima... ver así que este hombre era... era, porque gracias a dios a cambiado... era ese...dejar a mis hijos con él nunca... aunque yo se que él nunca les va a hacer daño, pero en ese momento era tan grande mi desesperación que uno....	Inaptitud del padre para cuidar a sus hijos
	No ahora el sabe de que no, no es mi culpa el sabe de que ahora, esto viene de generaciones, eso ya no, ahora a cambiado 100% claro que el no deja de tomar pero igual es algo que no... eso no se le voy a quitar nunca creo, pero por lo menos los niños ya... si el pudiera darle, pudiera darle yo creo que su vida el también se la daría.	Cambio de actitud del padre al no culpabilizar a la madre frente a la enfermedad de sus hijos.
	...el papá fue hijo sobreprotegido por la mamá, entonces siempre durante el embarazo, me decía mi hijo no va a ser tratado así, va ha ser un hijo todo terreno, cosa que tampoco se logro y a el le ha afectado mucho la situación	Expectativas del padre, esperaba un hijo todo terreno, no sobreprotegerlo
	En un principio, lo que pasa es que él, en un principio estaba dando clase, entonces para todas lados íbamos juntos he... Pero ahora entro a trabajar en una empresa y ya se hizo más difícil la salida, cuando puede me acompaña...	Dificultad del padre para acompañarla en todos los tratamientos del hijo, por motivos laborales
	...y a veces le toca viajar, entonces ya no esta, en ese sentido soy yo no más la que tengo que encargarme, pero igual pero igual me pasa a buscar, tiene auto, entonces me pasa a buscar y me viene a dejar , ahora yo traje al Renato y el se lo llevo y de aquí yo me voy a mi trabajo, a sea el me ayuda mucho , hasta en mi traslado, ay si es día de semana en un horario más tarde, me pasa a buscar al trabajo... pero la preocupación siempre va ha estar...	Sentir que el esposo le ayuda mucho en el tratamiento del hijo, que esta preocupado siempre
	...mi papá jamás hizo nada que ... si mi hermano se perdió, se perdió... una cosa así, siempre ha sido así...	El padre no hacia nada cuando su hermano desaparecía
	...el papá...mi marido es como tan suave, como si se quiebran algo, como que no importa, se repone y yo no po, ah quebraste el plato va salir plata, él no po, él es más relajado, más papá.	Percepción de marido como suave y relajado
	...porque el como papá un siete, o sea siempre preocupado de sus hijos, como amigo, yo nunca voy a encontrar una persona igual entonces esa parte yo no la voy a superar nunca	Padre recordado como un siete, buen amigo y siempre preocupado de sus hijos