



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA PEDAGOGÍA EDUCACIÓN DIFERENCIAL

“Expectativas familiares frente a un miembro con parálisis cerebral”

Seminario para optar al título de Profesora de Educación Diferencial Mención Discapacidad Intelectual, y al grado de Licenciada en Educación.

Autores: Callealta Aranguiz Carla Isabel.

Correa Huerta Natalia Valentina

Espinoza Luengo Karina Andrea

Mora Ibarra Inay Axa

Ortega Villalobos María Paz.

Profesora Guía: Elisa Valdés Navarro

Santiago, 2014.

Agradecimientos

Para culminar esta etapa, queremos agradecer a nuestra profesora Elisa Valdés por guiarnos y apoyarnos, en los momentos difíciles presentes en este proceso, aquellos momentos en que creímos que no lograríamos sacar adelante esta investigación, pero que con su entrega y dedicación logramos finalizar este proceso.

Agradecemos cordialmente a la familia de Jorge Fuentes, por permitirnos entrar en el seno de su familia, acogernos y brindarnos un espacio para realizar nuestra investigación.

Agradecemos la entrega y compromiso de cada una de nosotras por el tiempo destinado a esta investigación, y por superar las barreras impuestas en este desafío.

Agradecer el apoyo incondicional de nuestras familias quienes confiaron plenamente en nuestros conocimientos y capacidades.

Destacamos a nuestras familias:

Callealta Aránguiz.

Correa Huerta.

Espinoza Luengo.

Mora Ibarra.

Ortega Villalobos.

RESUMEN

La investigación que se presenta a continuación describe principalmente las expectativas de una **familia** de la comuna de San Bernardo en relación a un miembro con **parálisis cerebral** y como éstas van cambiando durante cada etapa del **ciclo vital** de este integrante de la familia.

Los objetivos específicos planteados en esta investigación van dirigidos principalmente a cómo los **subsistemas** de esta familia han cambiado sus **expectativas** durante el ciclo vital de este miembro con parálisis cerebral, los contextos y/o situaciones que han producido dichos cambios de expectativas. Para responder a los objetivos mencionados anteriormente se realizó una investigación de tipo cualitativo, la cual contempla un estudio de caso, en donde se recogió información a través de una Entrevista Semi Estructurada a ambos subsistemas, en donde se pudo analizar que el **subsistema parental** presenta una disminución de las expectativas debido a la edad del joven y a su pronta salida de la escuela, en cuanto al **subsistema fraternal** presenta mayores expectativas en torno a este joven con parálisis cerebral debido a que se logra poner en el lugar de este miembro y así comprender lo que necesita y le gusta.

Esto llevó a sugerir a la familia promover diálogos en conjunto con profesionales para desarrollar mayores habilidades en este joven, que logren de alguna manera modificar estas expectativas o crear nuevas.

Índice

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
II. OBJETIVOS.....	4
II.I Objetivo General	4
II.II Objetivos Específicos.....	4
III. FUNDAMENTACIÓN	5
III.I.-Fundamentación temática:.....	5
III.II.-Fundamentación Metodológica:.....	5
III.III.-Fundamentación Práctica:	6
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	7
IV.I. Tipo de Estudio.....	7
IV.II. Enfoque	8
4.3 Procedimientos e Instrumentos	9
4.5 Criterios de Validez	11
V.- MARCO REFERENCIAL	13
V.I Familia.....	14
V.II Subsistema.....	15
V.II.I Subsistema Parental.....	15
V.II.II Subsistema Fraternal	16
V.III Parálisis Cerebral.....	17
V.III.I Parálisis Cerebral Espástica	18
V.III.II Parálisis Cerebral Atétosica	18
V.III.III Parálisis Cerebral Atáxica	19
V.III.IV Parálisis Cerebral Mixta	19
V.IV Causas	20
V.V Ciclo Vital	20
V.V.I Ciclo Vital Familiar.....	21
V.V.II Ciclo Vital Individual.....	22
V.V.II.I “Estadío: confianza versus desconfianza esperanza	22
V.V.II.II “Estadío: autonomía versus vergüenza y duda.....	23
V.V.II.III “Estadío: iniciativa versus culpa y miedo - propósito	25

V.V.II.IV “Estadio: industria versus inferioridad – competencia	26
V.V.II.V “Estadio: identidad versus confusión de roles, fidelidad y fe.....	27
V.V.II.VI “Estadio: intimidad versus aislamiento – amor	28
V.V.II.VII “Estadio: generatividad versus estancamiento cuidado y celo	29
V.V.II.VIII “Estadio: integridad versus desespero - sabiduría.....	30
V.VI Expectativas Familiares.....	31
VI. ANÁLISIS DE DATOS	35
VI.I – Meta categoría de expectativas a través del ciclo vital enfocado a los padres	36
VI.II- Meta categoría expectativa de la mirada fraternal	39
VI.III.- Meta categoría Contextos que fomentan expectativas en la familia frente a un miembro con parálisis cerebral.	40
VII.- CONCLUSIONES	43
VII.I.-Conclusiones Parciales.....	43
VIII.- SUGERENCIAS	47
IX.- LÍMITES DEL ESTUDIO.....	48
Bibliografía	49

INTRODUCCIÓN

La investigación que a continuación se presenta fue realizada en una familia de San Bernardo, Ciudad de Santiago, con un joven con parálisis cerebral por estudiantes de la carrera de Pedagogía en Educación Diferencial Mención Discapacidad Intelectual de la Universidad (UCINF).

El tema de esta investigación surge a través de las diversas prácticas de los estudiantes durante su proceso educativo, que crean inquietud sobre las expectativas de las familias en torno a un miembro con parálisis cerebral, como estas pueden ir cambiando a través de las etapas del ciclo vital individual y familiar; y de contextos y/o situaciones.

Para lograr ese objetivo se investigó mediante un tipo de estudio cualitativo donde se recopilaban los datos a través de un estudio de caso. Para recopilar la información necesaria se trabajó con la familia donde se distinguieron; Sub sistemas Parental y Fraternal, para conocer las expectativas que mantienen los diferentes subsistemas en torno a este miembro con parálisis cerebral.

En el primer capítulo de esta investigación se presenta el planteamiento del problema en donde surge la pregunta ¿Cómo cambian las expectativas de una familia de la comuna de San Bernardo en relación a su hijo con parálisis cerebral en las distintas etapas de su ciclo vital?

En el segundo capítulo se establecen los objetivos a investigar en este estudio, clasificándolos en objetivo general y objetivos específicos.

Dentro del tercer capítulo se encuentra la fundamentación temática, metodológica y práctica.

En el cuarto capítulo se describe el diseño metodológico el cual hace referencia al tipo de estudio, al enfoque, procedimiento de instrumentos, selección de la muestra, los criterios de validez propios de este diseño.

En el capítulo cinco se redacta el marco referencial, el cual desarrolla diversos conceptos, tales como familia, sub sistema parental, sub sistema fraternal, parálisis cerebral, ciclo vital, ciclo vital familiar, ciclo vital individual y expectativas.

El sexto capítulo trata del análisis de datos que se agrupan en meta categorías y categorías, que surgen de las respuestas a las entrevistas aplicadas a la familia.

Posteriormente se encuentra el séptimo capítulo en donde se establecen las conclusiones parciales que dan cabida a los objetivos específicos, así también como la conclusión general.

Finalmente en el octavo capítulo se presentan las sugerencias que nacieron a partir de la investigación realizada.

También en el noveno capítulo se hace mención a los límites que este estudio presentó.

A partir de esta información invitamos a los lectores a seguir leyendo esta investigación.

CAPITULO 1:

I.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

“La Familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado”(Rodriguez, 2000, pág. 16.8)

La Familia es un grupo de personas unidas por un vínculo de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un periodo indefinido de tiempo, la cual constituye la unidad básica de la sociedad.

En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades básicas y elementales de los integrantes de la familia donde además se entrega protección, estabilidad emocional, y posibilidad de desarrollar sus derechos y deberes como personas. Con relación a lo mencionado existen diversos subsistemas al interior de las familias, entre los cuales se evidencian, en subsistema parental (padres) y fraternal (hermanos).

En diversas situaciones ya sea por el nacimiento del miembro o por, el hecho de que se sufra algún accidente la familia se ve enfrentada a la llegada de un miembro con parálisis cerebral, alterando el bienestar emocional de este y en diversos grados a la totalidad de la familia. Cada una de las transiciones que afronta de ahí en adelante la familia posee potencial de crisis, y por consiguiente son momentos de mayor vulnerabilidad para ella. Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida, por tanto implica la necesidad de elaboración de instancias de asimilación paulatinas.

En algunas ocasiones y en distintos conflictos acorde a las adversidades que va presentando la Familia a lo largo de su devenir, no necesariamente tienen un poder destructivo, por el contrario la familia tiene la capacidad de adaptarse a los nuevos cambios y a su vez brindar apoyos que se complementan con su aprendizaje.

La familia tiene la capacidad de superarse frente a la adversidad para seguir proyectando su futuro, pese a las dificultades que van presentando como grupo familiar, cuando tienen ya, un certero diagnóstico de su hijo, conociendo sus habilidades, preferencias, disgustos, dificultades y destrezas.

“Cuando los padres esperan un hijo ponen expectativas acerca de él, y juegan a adivinar su sexo, apariencia física y futuro posible” (Patricia Ortega Silva, 2005, págs. 264-265).

Junto con lo anterior cuando el hijo recién nacido, no cumple con las expectativas puede ser motivo de decepción, frustración y negación incluso rechazo, conforme pasa el tiempo la familia se adapta a los cambios generando nuevas expectativas a partir de las habilidades y destrezas que el miembro de la familia vaya presentando. En donde estas nuevas habilidades dan paso a la creación de nuevas expectativas;

“Las expectativas generadas en torno a ser padre de un niño normal o discapacitado se entrelazan con las creencias sobre lo que significa la paternidad bajo criterios de normalidad y anormalidades elaboradas e incorporadas en la vida de las personas; tales creencias le dan coherencia o generan conflictos en la vida familiar porque facilitan o dificultan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro y las opciones a elegir la forma de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como por ejemplo la presencia de un niño con algunas discapacidades. Las creencias personales, familiares y culturales sirven como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en la vida” (Patricia Ortega Silva, 2005, págs. 264-265)

Las nuevas expectativas que presentará la familia, se generana través de las diversas etapas de la vida, que la persona con parálisis cerebral vaya presentando; al momento de la niñez los padres presentaran expectativas tales como, por ejemplo, de autonomía, educación, relaciones interpersonales, alimentación, entre otros; A partir de ahí las expectativas se irán desarrollando según la etapa del ciclo vital en que se encuentra el individuo.

Considerando que se mencionan las expectativas a nivel de familia, también se presentarán expectativas individuales las cuáles serán las que describa el padre, la madre, los hermanos e incluso, a medida que este miembro adquiera edad, potenciará sus propias expectativas generales, el individuo se verá reflejado o incentivado a tener sus propias expectativas durante su ciclo vital, y dependiendo de sus intereses y contexto en el cual se encuentre inmerso.

En función de lo expuesto anteriormente surge la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo cambian las expectativas que tiene una familia de la comuna de San Bernardo, en relación a su hijo con parálisis cerebral en las distintas etapas de su ciclo vital?

II. OBJETIVOS

II.I Objetivo General

Describir cómo cambian las expectativas que tiene una familia de la comuna de San Miguel, en relación a su hijo con parálisis cerebral en las distintas etapas de su ciclo vital

II.II Objetivos Específicos

Describir cómo cambian las expectativas del subsistema parental a través de las etapas del ciclo vital del hijo con parálisis cerebral

Describir cómo cambian las expectativas del subsistema fraternal a través del ciclo vital del miembro con parálisis cerebral

Identificar los diferentes contextos o situaciones en los cuales se generaron cambios en las expectativas familiares frente a un miembro con parálisis cerebral a través de su ciclo vital.

III. FUNDAMENTACIÓN

III.I.-Fundamentación temática:

La siguiente investigación se realiza, debido a que como educadoras nos surge la pregunta, de cómo el tiempo estipulado en el ciclo vital de este individuo afecta las diversas expectativas generadas por los padres y otros componentes de la familia, considerando que estas se ven alteradas al momento de saber el diagnóstico certero de una parálisis cerebral, considerando que este tema es relevante para establecer una línea de trabajo en función del joven y la familia.

III.II.-Fundamentación Metodológica:

Para esta investigación se ha determinado trabajar con una metodología cualitativa, ya que este es un estudio de caso, de una familia de la comuna de San Bernardo, la cual consta de un subsistema parental, fraternal y un miembro con parálisis cerebral de una edad de 25 años.

La metodología cualitativa hace hincapié a:

“Para LeCompte; la investigación cualitativa podría entenderse como “una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan las formas de entrevista, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio y video casete, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas o artefactos””(LeCompte, 2012)

Esos avances que puedan ser descritos mediante una entrevista semiestructurada que hemos realizado, considerando así aquellos factores relevantes para esta investigación.

III.III.-Fundamentación Práctica:

Considerando lo anteriormente mencionado, esta investigación podría beneficiar tanto a los docentes de la educación diferencial como a las familias que viven la situación en cuestión; las expectativas de la familia se puede identificar una línea de trabajo para brindar los apoyos necesarios en pro de esta.

Para llevar a cabo esta investigación se realiza una entrevista semi estructurada, la cual se aplica a una familia de la comuna de San Bernardo, constituida tanto por subsistema parental y fraternal.

Esta entrevista semi estructurada consta de preguntas de libre respuesta, es decir, abiertas lo que permite a ambos subsistemas mencionar aspectos relevantes sin limitantes a las respuestas brindadas por el entrevistado

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.I. Tipo de Estudio

La presente investigación fue realizada desde un enfoque metodológico cualitativo. Éste pretende enfocar los problemas o fenómenos a estudiar, a través de los datos descriptivos, “las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Bogdan., 2000). Por esto, los resultados se presentan en base a una descripción de características del objeto de estudio.

Una de las perspectivas paradigmáticas con que opera la metodología cualitativa es la fenomenológica, perspectiva que es la que se adopta en la presente investigación, y para la cual la realidad dependería de los significados que las personas le atribuyan, por lo tanto, esa realidad estaría construida a partir de significados (Krause, 1995). Este planteamiento favorece la comprensión de los hechos sociales, pues permite darles sentido y no sólo observar la frecuencia de su ocurrencia.

La metodología cualitativa opera de manera inductiva, pues primero se explican los datos, para luego hacer generalizaciones, para lo cual se examinan los datos, se generan conceptos y comprensiones de ellos, para luego determinar el axioma que comprende todos los casos.

La presente investigación utiliza metodología cualitativa, ya que constituye una herramienta adecuada para profundizar en el conocimiento y comprensión en torno a las relaciones en las familias con niños/as con Parálisis cerebral intentando describir exhaustivamente, dentro de las posibilidades, la estructura y expectativas familiares que ahí se dan.

IV.II. Enfoque

El enfoque a utilizar en este estudio y según los objetivos planteados es en base a un estudio de caso, el que permitirá recopilar información de manera subjetiva, a partir de una entrevista semi estructurada, en base a preguntas sujetas a respuestas de libre flujo, únicas e intransferibles de esta Familia con un miembro con parálisis cerebral con residencia en la Comuna de San Bernardo, Santiago.

A través de este método se pretende mostrar el testimonio de la Familia con un miembro con parálisis cerebral, exponiendo las expectativas que la familia posee, y que se van desarrollando durante el ciclo vital.

4.3 Procedimientos e Instrumentos

Los instrumentos seleccionados para recopilar la información necesaria para el desarrollo de la tesis, es una entrevista semi estructura a una Familia con un miembro con parálisis cerebral.

Entrevista:

“La entrevista es un tipo de interacción verbal que, a diferencia de la conversación espontánea, suele tener un objetivo predeterminado que consiste en obtener información sobre hechos, personas o culturas. La entrevista se emplea en diversos campos profesionales.

Los investigadores de las ciencias sociales recurren a ella para obtener datos para sus investigaciones; los médicos para diagnosticar a sus pacientes; los periodistas para recabar la información necesaria para la redacción de una crónica o presentar a un personaje de interés público.

Partes de la Entrevista

El Texto de una entrevista se organiza del siguiente modo: entrada o presentación, cuerpo de la entrevista, remate o conclusión.

Entrada o Presentación: *Los dos primeros párrafos de una entrevista suelen utilizarse para presentar al personaje que se entrevistará. En ocasiones, según el tipo de entrevista, estos párrafos pueden servir para describir el ambiente y la atmósfera en que se llevó a cabo la entrevista.*

Cuerpo de la entrevista: *no siempre la presentación del diálogo respeta el orden en que éste se dio en la realidad. Algunas veces es necesario reordenar la entrevista de acuerdo con los temas desarrollados o según su importancia – en la entrevista noticiosa televisiva o radial se editan las partes del diálogo más relevantes – o para que el lector le resulte más amena o interesante la lectura.*

Remate o conclusión: *como sucede en general con los textos escritos, el último párrafo debe servir para cerrar la nota y dar al lector la idea de que la entrevista llegó a su fin”.(Cartagena, 2011)*

<http://www.encyclopediadetareas.net/2011/04/la-entrevista.html>

Entrevista semi estructurada:

“En este caso el entrevistador dispone de un «guion», con los temas que debe tratar en la entrevista. Sin embargo, el entrevistador puede decidir libremente sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular las preguntas. En el ámbito de un tema determinado, el entrevistador puede plantear la conversación de la forma que desee, plantear preguntas que considere oportunas y hacerlo en los términos que le parezcan convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado que aclare algo que no entiendo o que profundice sobre algún aspecto cuando lo estime necesario, y establecer un estilo propio y personal de conversación.

El guion del entrevistador puede ser más o menos detallado. Puede ser una lista de temas a tratar, o puede formularse de manera más analítica en forma de preguntas, aunque de carácter más general “(Corbetta, págs. 352-353)

De acuerdo a la información recabada en la entrevista de tipo semi-estructurada, se transcribe en papel sin alterar la información, la forma comunicativa, las tildes, gestos y movimientos kinésicos entre paréntesis, para así interpretar las partes del texto (reconstrucción), comprenderla, desarrollarla y contrastarla con la información teórica que fundamenten el tema investigativo.

4.4 Selección de la muestra

Para cumplir con los propósitos de los objetivos planteados se selecciona una familia de la comuna de San Bernardo que cuenta con subsistema parental, subsistema fraternal y un hijo con parálisis cerebral de 25 años.

La selección de esta familia cuenta con los criterios requeridos para participar, y aportar al estudio sobre las expectativas a través del ciclo vital, entregando información relevante acerca de los subsistemas y expectativas que mantienen, además de acuerdo a la edad del joven la familia ha pasado ya por una serie de cambios respecto a su ciclo vital.

4.5 Criterios de Validez

Se consideran los criterios de validez de los autores Guba y Lincoln; credibilidad, dependencia, transferibilidad y confirmabilidad

En esta investigación se consideran solo dos criterios de los anteriormente mencionados: credibilidad y confirmabilidad.

Para la comprensión de estos criterios, es relevante definir:

Credibilidad:

“La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolecta información que produce hallazgos y luego éstos son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Es el grado o nivel en el cual los resultados de la investigación reflejen una imagen clara y representativa de una realidad o situación dada. Entonces, credibilidad se refiere a cómo los resultados de un estudio son verdaderos para las personas que fueron estudiadas, y para quienes lo han experimentado, o han estado en contacto con el fenómeno investigado”(Rada, 2004, pág. 6).

Para aplicar el criterio de credibilidad en esta investigación cabe destacar que la información se encuentra anexada al final de esta investigación en las entrevistas realizadas al subsistema parental y fraternal.

Confirmabilidad:

“La confirmabilidad o auditabilidad, se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro (Guba y Lincoln, 1981)”(Rada, 2004). Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que ese investigador tuvo en relación con el estudio. Esta estrategia permite examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando se tengan perspectivas análogas.

Los siguientes aspectos pueden ayudar a determinar si un trabajo de investigación cualitativa cumple con este criterio:

- Descripción de las características de los informantes y su proceso de selección.
- Uso de mecanismos de grabación.
- Análisis de la transcripción fiel de las entrevistas a los informantes.
- Describir los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe.

Además se cuenta con un docente experto que avala y confirma los datos planteados en esta investigación.

V.- MARCO REFERENCIAL

Con el propósito de aclarar los conceptos utilizados en este estudio se presentan algunas definiciones conceptuales, considerando importante que el lector, sea capaz de comprender de manera eficaz, cada uno de los conceptos aquí trabajados, y los cuales se presentan a continuación:

V.I.- Familia.

V.II.- Subsistema Parental.

V.III.- Subsistema Fraternal.

V.IV.- Parálisis Cerebral.

V.V.- Ciclo Vital.

V.VI.- Ciclo Vital Familiar.

V.VII.- Ciclo Vital Individual.

V.VIII.- Expectativas.

V.I Familia

Uno de los conceptos a definir es la familia, la que se entiende como grupo de individuos relacionados unos con otros por lazos de sangre, matrimonio o adopción, que forman una unidad económica. Los miembros adultos del grupo son responsables de la crianza de los niños. Todas las sociedades conocidas suponen alguna forma de sistema familiar, aunque la naturaleza de las relaciones familiares varía ampliamente. Si bien es cierto que en las sociedades modernas la principal forma familiar es la familia nuclear, a menudo se da una gran variedad de relaciones de familia extensa.(Giddens, 1992)

“La familia es una complejidad organizada en un «holón» compuesto de subsistemas en mutua interacción. Ackerman la define como una unidad básica de salud y enfermedad. En cuanto «holón» de personas en interacción, el sistema familiar es más que la suma de sus partes individuales; por tanto, la familia como sistema está vitalmente afectada por cada unidad del sistema, de manera que lo que ocurre a un miembro, de inmediato tiene sus repercusiones en todos los demás y viceversa.”. (Caparros, 1985, pág. 55)

HOLÓN: Es un sistema o fenómeno que es un todo en sí mismo así como es parte de un sistema mayor, en este caso, la familia.

V.II Subsistema

En relación a esto podemos encontrar dentro del Sistema Familiar diversos subsistemas. Entre ellos podemos mencionar el conyugal el cual hace referencia a la unión de dos sujetos, este subsistema se ve alterado tras la llegada del primer hijo, transformándolo en un segundo subsistema llamado parental, este se entiende que es un reagrupamiento familiar, debido a la reestructuración de las funciones y prioridades de este nuevo círculo familiar *(Gallegos, 2007)*

V.II.I Subsistema Parental

El subsistema parental que se constituye al nacer el primer hijo. Se puede decir que el funcionamiento eficaz de este subsistema, requiere que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad la constituye un ingrediente necesario del subsistema parental. Ello se convierte en un laboratorio de formación social, para los niños, que necesitan saber cómo negociar en situaciones de poder desigual. *(Minuchin, Familias y Terapia Familiar, 1986)*

Debido al permanente cambio que experimentan las necesidades de los hijos a medida que crecen, es esencial la capacidad de este subsistema de ser flexible y de modificarse a lo largo del tiempo. En este sentido, se espera que los padres sean capaces de comprender las necesidades de sus hijos y de explicar a éstos las reglas que se les imponen *(Minuchin, 1986)*.

V.II.II Subsistema Fraternal

El siguiente subsistema en formarse es el subsistema fraternal el cual se forma partir de un segundo hijo, en donde los niños aprenden a negociar, cooperar, competir. Aprenden a lograr amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, y a lograr reconocimiento por sus habilidades. La significación del subsistema fraterno se hace evidente en caso de su ausencia. Los niños sin hermanos desarrollan pautas precoces de acomodación al mundo adulto, que pueden manifestarse en un desarrollo precoz, además pueden mostrar dificultades para el desarrollo de la autonomía, y de la capacidad de compartir, cooperar o competir.

(Minuchin, 1986)

Un aspecto crucial de este subsistema, es el hecho que las pautas forjadas en su interior serán la base para las interacciones de sus miembros con sus iguales externos al sistema familiar. De este modo, se presenta como un importante apoyo y complemento del subsistema parental en el ejercicio de la función socializadora

(Minuchin, 1986).

Resulta importante señalar que el subsistema fraterno deberá desarrollar límites que le permita a sus miembros protegerse de la influencia adulta, en el sentido que les permita ejercer su derecho a la privacidad, tener sus áreas de interés propias y tener la posibilidad y la libertad de equivocarse en la exploración del mundo, de acuerdo a sus necesidades, capacidades cognitivas y sistemas de valores *(Minuchin, 1986)*

V.III Parálisis Cerebral

Dentro de lo mencionado con anterioridad existen familias que tienen algún miembro con parálisis cerebral, el cual conlleva la aparición de una discapacidad que no sólo altera la vida de la persona afectada, sino que influye en todo el entorno familiar, cuando esta discapacidad se manifiesta en la infancia y el niño en cuestión precisa de unos cuidados especiales altera las relaciones interpersonales que se manifiestan al interior de la familia, debido a los cuidados y necesidades especiales que requiere el individuo.

Para la familia, los primeros momentos, antes y después de la comunicación del diagnóstico, van acompañados de una fuerte conmoción emocional. Aunque cada vez se detecta antes, todavía hay padres y madres que han peregrinado por la consulta de distintos especialistas hasta lograr un diagnóstico certero. Esta situación crea sentimientos de confusión, negación, entre otros. (Muñoz, 2007, págs. 55-68)

Para comprender el concepto se puede mencionar a la revista electrónica de pediatría de la facultad de medicina, del departamento de pediatría y cirugía infantil de la Universidad de Chile.

“La Parálisis cerebral es un término que define una serie de trastornos motores de origen cerebral, no progresivos que constituyen la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia”(Dra. Karin Kleinsteuber Saa, 2014, pág. 54).

Haciendo referencia a lo mencionado anteriormente, la parálisis cerebral es una lesión no progresiva que se produce en un cerebro inmaduro antes de los 5 años, esta lesión se puede clasificar en cuatro tipos:

V.III.I Parálisis Cerebral Espástica

Esta forma de parálisis cerebral afecta a un 70 a 80% de los pacientes, donde los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. Los nombres asignados para estas clases de enfermedad combinan una descripción de las extremidades afectadas con el término de plejiaoparesia para significar paralizado o débil respectivamente. Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, estas pueden encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura en las piernas con apariencia de tijeras puede interferir con el caminar. Su principal característica es el aumento del tono muscular, que puede ser espasticidad o rigidez. Se reconoce como una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.

V.III.II Parálisis Cerebral Atétosica

Se caracteriza por alteraciones del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y, en algunos casos, los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babeo. Los movimientos aumentan durante periodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los niños afectados con este tipo de parálisis cerebral pueden tener problemas en la coordinación de los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida como disartria. La parálisis cerebral atetoide afecta aproximadamente de 10 a 20% de los pacientes.

V.III.III Parálisis Cerebral Atáxica

Esta forma rara afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir ó abotonar una camisa. En ésta se pueden presentar temblores al intentar tomar o manipular un objeto. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que esta forma de parálisis afecta de 5 a 10 % de los pacientes.

V.III.IV Parálisis Cerebral Mixta

Es muy común que los niños afectados tengan síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebral mencionada. La combinación más común incluye Espasticidad y movimientos atetoides.

El siguiente concepto a definir es trastorno motor donde se muestra una alteración del aparato locomotor a causa de una secuela como impacto o alteración del cerebro, que se puede manifestar en alteraciones generales o específicas, que dificulta el desplazamiento de las personas, haciéndolo lento y difícil, algunas veces no es visible y en otras se requiere de apoyos especiales como: aparatos ortopédicos, bastón, muletas, andadera o silla de ruedas, ortesis o prótesis. Los principales problemas que puede generar la discapacidad motriz son diversos, entre los cuales podemos mencionar: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, habla no inteligible, dificultad con la motricidad fina y gruesa, esto provoca mala accesibilidad al medio físico.

V.IV Causas

Existen causas de parálisis cerebral como Prenatales, Son aquellas que se adquieren antes del nacimiento o durante el embarazo, también se encuentran enfermedades infecciosas o metabólicas que pueden alterar el desarrollo normal del embrión, deficiencia en el desarrollo de las células cerebrales los cuales provocarían trastornos patológicos en la madre (convulsiones, enfermedades de riñones, incompatibilidad de factor RH, rubeola, desnutrición, fumar, alcohol y droga).

Existen factores perinatales que pueden desencadenar una parálisis cerebral, como la falta de oxígeno en el vientre materno generado a raíz de una hipoxia o anoxia, otra de las causas perinatales en el parto con forcép, el cual consta de la ayuda del médico a cargo, el que debe asistir el nacimiento, es decir, mediante una pinzas o también con las manos se hace presión en el cráneo para facilitar la salida de este; Lo que sucede en ocasiones es que al ser aplicado el forcép se puede generar daño cerebral generando así la parálisis cerebral .

Otro tipo de causa que provoca parálisis cerebral son las consecuencias posnatales, siendo aquellas que aparecen una vez que el bebé ya ha nacido. Estas pueden ser de índole diferente como: Infecciones de la infancia, acompañadas de temperaturas altas (meningitis). Falta de oxigenación (ahogamiento). Traumatismo craneoencefálico (accidentes). Golpes (niño maltratado). Envenenamiento (plomo). (Dra. Karin Kleinsteuber Saa, 2014, pág. 54)

V.V Ciclo Vital

El ciclo de vida es un concepto que remite a la aparición, desarrollo y finalización de la funcionalidad de un determinado elemento. Tiene su punto de partida en los procesos biológicos, de ahí su nombre. Así, de la misma manera que un ser vivo

nace, crece y finalmente muere, en este proceso el ser humano pasa por diferentes etapas ya sea, en el ciclo vital Individual y también en el ciclo vital Familiar.

V.V.I Ciclo Vital Familiar

Dentro del concepto ciclo vital se encuentra el ciclo vital familiar donde las familias recorren a lo largo de la vida un ciclo que comienza con la formación de la pareja y termina con la desaparición de ambos miembros de ésta. *(Jara, 2011, pág. 5)*

En cada una de estas etapas, que constituyen las etapas normativas o esperadas para cada familia, hay tareas que cumplir.

Actualmente la familia no solo puede entenderse desde el aspecto tradicional (mamá, papá e hijos) sino que también puede estar constituida por uno de los padres y los hijos, uno de los padres y otros familiares, hijos a cargo de otros adultos (incluso no familiares). El ciclo vital familiar está inmerso en la cultura y costumbres a las que pertenece la familia, por lo que no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas. *(Oyarzún, 2006, pág. 11)*

Dentro del ciclo vital de la familia se postula, que la familia es un sistema vivo, que interactúa constantemente y que experimenta cambios permanentes. En el ciclo vital familiar se evidencian distintas etapas, las cuales serían:

- Formación de la pareja; Corresponde a la unión de dos individuos formando vínculos afectivos, capaces de concebir
- Nacimiento de los hijos y familia con niños pequeños; Esto quiere decir, Concepción del primer hijo y posterior a ello la llegada de más hermanos, creando así un nuevo vínculo de relación y estabilidad del núcleo familiar.

Familia con hijos en edad escolar; En este instante comienzan los nuevos desafíos para la familia, donde se enfrenta el primer gran desafío de generar educación y por tanto aprendizaje, considerando así la discapacidad o no del menor (Parálisis cerebral)

-Familia con hijos adolescentes; Consiste en el comienzo de la vida adolescente de cada hijo presente en el núcleo familiar, experimentando así los cambios físicos y psicológicos de esta etapa.

-Desprendimiento de los hijos; el “nido vacío”; la partida de los hijos del hogar, experimentando aquellos sentimientos de nostalgia, recordando el desarrollo y crecimiento del hijo que se va.

Se aclara que las familias que vivan la separación y el divorcio, pasarán por las mismas etapas, con algunas variaciones.

Otra fuente postula que con modificaciones y tomando este marco de referencia con flexibilidad, es posible caracterizar e incluso predecir qué ocurrirá con las familias, ya que en muchos casos, para adentrarse en el futuro, es cuestión de mirar hacia el pasado (*Peterson, 2003*). La autora especifica las mismas etapas, aunque se detiene en lo que ella visualiza como el primer escalón evolutivo, que es el de los “adultos jóvenes que viven separados de la familia original”, preámbulo del apareamiento, de la vida en pareja o del matrimonio. Esto, con flexibilidad, podría tener validez para algunos estratos y grupos sociales de la sociedad chilena.

V.V.II Ciclo Vital Individual

En relación al ciclo vital individual se mencionan las etapas del desarrollo psicosocial de Erick Erickson realizando un resumen por cada estadio psicosocial.

V.V.II.I “Estadio: confianza versus desconfianza esperanza

Niño de 0 a 12-18 meses.

El modo psicosexual del niño comprende la asimilación de los patrones somáticos, mentales y sociales por el sistema sensorio motor, oral y respiratorio, mediante los cuales el niño aprende a recibir y a aceptar lo que le es dado para conseguir ser donante. La confianza básica como fuerza fundamental de esta etapa, nace de la certeza interior y de la sensación de bienestar en lo físico (sistema digestivo, respiratorio y circulatorio), en el psíquico (ser acogido, recibido y amado) que nace de la uniformidad, fidelidad y cualidad en el abastecimiento de la alimentación, atención y afecto proporcionados principalmente por la madre. La desconfianza básica se desarrolla en la medida en que no encuentra respuestas a las anteriores necesidades, dándole una sensación de abandono, aislamiento, separación y confusión existencial sobre sí, sobre los otros y sobre el significado de la vida. Cierta desconfianza es inevitable y significativa desde el punto de vista personal y social de la niñez, para la formación de la prudencia y de la actitud crítica. De la resolución positiva de la antítesis de la confianza versus desconfianza emerge la esperanza, como sentido y significado para la continuidad de la vida. Esta fuerza de la esperanza es el fundamento ontogenético que nutre la niñez de una confianza interior de que la vida tiene sentido y que puede enfrentarla:

“Yo soy la esperanza de tener y de dar”. La consistencia, la cualidad y la fidelidad de los ritos, de los gestos, de las rutinas diarias y de los tiempos (ritualizaciones) proporcionarán, más adelante un significado físico y afectivo, un significado de trascendencia personal, filantrópico-social y espiritual de la vida, sentimiento básico para la formación de la experiencia religiosa. Las ritualizaciones vinculantes al sistema religioso se organizan por el estable”.

V.V.II.II “Estadio: autonomía versus vergüenza y duda – Autonomía

Infancia: de 2 a 3 años

Es este el período de la maduración muscular –aprendizaje de la autonomía física; del aprendizaje higiénico –del sistema retentivo y eliminativo; y del aprendizaje de la verbalización – de la capacidad de expresión oral. El ejercicio de estos aprendizajes se vuelve la fuente ontogenética para el desarrollo de la autonomía, esto es, de la autoexpresión de la libertad física, de locomoción y verbal; bien como de la heteronimia, esto es, de la capacidad de recibir orientación y ayuda de los otros. Mientras tanto, un excesivo sentimiento de autoconfianza y la pérdida del autocontrol pueden hacer surgir la vergüenza y a duda, como imposibilidad de ejercitarse en su desarrollo psicomotor, entrenamiento higiénico y verbalización; y sentirse desprotegida, incapaz e insegura de sí y de sus cualidades y competencias. El justo equilibrio de estas fuerzas es importante para la formación de la consciencia moral, del sentido de justicia, de la ley y del orden, además de un sabio equilibrio entre las experiencias de amor u odio, cooperación o aislamiento, autonomía o heteronomía; de los comportamientos solidarios, altruistas o egocéntricos hostiles y compulsivos. La virtud que nace de la resolución positiva de la dialéctica autonomía versus vergüenza y duda son la voluntad de aprender, de discernir y decidir, en términos de autonomía física, cognitiva y afectiva, de tal forma que el contenido de esta experiencia puede ser expresada como: “Yo soy lo que puedo querer libremente”. La presencia de los padres (padre y madre) es fundamental en esta etapa para el ejercicio del aprendizaje de la autonomía y de la autoexpresión para la superación de la vergüenza, de la duda y del legalismo, en la formación de la deseo y del sentido de la ley y del orden.

Este período de ritualización de la infancia corresponde, dentro del ciclo vital, a la formación del proceso judicial de la justicia, de la ley y del orden. El ritualismo desvirtuado, tanto permisivo como rígido, conduce al legalismo, tanto permisivo como rígido.”

V.V.II.III “Estadio: iniciativa versus culpa y miedo - propósito

Edad Preescolar: de 3 a 5 años

La dimensión psicosexual de la edad preescolar corresponde al descubrimiento y al aprendizaje sexual (masculino y femenino), la mayor capacidad locomotora y el perfeccionamiento del lenguaje. Estas capacidades predisponen al niño para iniciarse en la realidad o en la fantasía, en el aprendizaje psicosexual (identidad de género y respectivas funciones sociales y complejo de Edipo), en el aprendizaje cognitivo (forma lógica pre operacional y comporta mental) y afectivo (expresión de sentimientos). La fuerza distónica de esta etapa es el sentimiento de culpa que nace del fracaso en el aprendizaje psicosexual, cognitivo y comportamental; y el miedo de enfrentarse a los otros en el aprendizaje psicosexual, psicomotor, escolar o en otra actividad.

El justo equilibrio entre la fuerza sintónica de la iniciativa y la culpa y el miedo es significativo para la formación de la consciencia moral, a partir de los principios y valores internalizados en los procesos de aprendizaje, en la iniciación del aprendizaje escolar, de la inserción social, a través de los prototipos ideales representados por sus padres, adultos significativos y la sociedad.

Ahora la presencia de la tríada familiar es necesaria para la formación de la capacidad de separación afectiva, de dar y recibir afecto a una tercera persona, incluyendo la resolución del Complejo de Edipo. La virtud que surge de la resolución positiva de esta crisis es el propósito, el deseo”

de ser, de hacer y de convivir, sintetizado en la expresión: “Yo soy lo que puedo imaginar que seré”. El arte dramático y el jugar se vuelven el palco de las ritualizaciones de las experiencias existenciales de la niñez, en los roles y funciones sociales, bien como del aprendizaje de los significados dialécticos de las crisis psicosociales para la formación de su consciencia moral. El moralismo será la palabra para designarla internalización de las normas sociales cuando es la forma inhibidora y culposa. Esta

ritualización se expresa en tres niveles diferentes en la expresión de jugar: en la auto esfera: esto es las sensaciones del propio cuerpo; en la micro

esfera: aquello que corresponde a la esfera de los juguetes y en la macro esfera: los actos que corresponden a las relaciones con los otros.”

V.V.II.IV “Estadio: industria versus inferioridad – competencia

Edad Escolar - Latencia: de 5-6 a 11-13 años

En el período de la latencia disminuyen los intereses por la sexualidad personal y social, acentuándose los intereses por el grupo del mismo sexo. La niñez desarrolla el sentido de la industria, para el aprendizaje cognitivo, para la iniciación científica y tecnológica; para la formación del futuro profesional, la productividad y la creatividad.

Ella es capaz de acoger instrucciones sistemáticas de los adultos en la familia, en la escuela y en la sociedad; tiene condiciones para observar los ritos, normas, leyes, sistematizaciones y organizaciones para realizar y dividir tareas, responsabilidades y compromisos. Es el inicio de la edad escolar y del aprendizaje sistemático. Es función de los padres y de los profesores ayudar a que los niños se desarrollen sus competencias con perfección y fidelidad, con autonomía, libertad y creatividad. La fuerza dialéctica es el sentimiento de inadecuación o de inferioridad existencial, sentimiento de incapacidad en el aprendizaje cognitivo, comportamental y productividad.

De la resolución de esta crisis nace la competencia personal y profesional para la iniciación científica-tecnológica y la futura identidad profesional, expresada en la frase: “Yo soy el que puedo aprender para realizar un trabajo”. El aprendizaje y el ejercicio de estas habilidades y el ejercicio del ethostecnológico de la cultura desarrollan en el niño el sentimiento de capacitación, competencia y de participación en el proceso productivo de la sociedad, anticipando el perfil de futuro profesional.

Cuando el niño ejecuta estas habilidades exclusivamente por el valor de la formalidad técnica, sacrificando el sentido lúdico y la fuerza de la imaginación, puede desarrollar una actitud forma lista en relación a las actividades profesionales, volviéndose esclavo de los procesos

tecnológicos y burocráticos. Aquello que debería ser un momento de placer y de alegría, unido al sentimiento de realización personal e integración”

V.V.II.V “Estadio: identidad versus confusión de roles, fidelidad y fe

Adolescencia: de 12 a 20 años

El período de la pubertad y de la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual, que despierta intereses por la sexualidad y formación de la identidad sexual. La integración psicosexual y psicosocial de esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal en los siguientes aspectos: a) identidad psicosexual por el ejercicio del sentimiento de confianza y lealtad con quien pueda compartir amor, como compañeros de vida; b) la identificación ideológica por la asunción de un conjunto de valores, que son expresados en un sistema ideológico o en un sistema político; c) la identidad psicosocial por la inserción en movimientos o asociaciones de tipo social; d) la identidad profesional por la selección de una profesión en la cual poder dedicar sus energías y capacidades de trabajo y crecer profesionalmente; y e) la identidad cultural y religiosa en la que se consolida su experiencia cultural y religiosa, además de fortalecer el sentido espiritual de la vida. La fuerza distónica es la confusión de identidad, de roles, la inseguridad y la incertidumbre en la formación de la identidad. La relación social significativa es la formación de grupo de iguales, por el cual el adolescente busca la sintonía e identificación afectiva, cognitiva y comportamental con aquellos con los cuales puede establecer relaciones auto definitorias; superar la confusión de roles; establecer relaciones de confianza, estabilidad y fidelidad; consolidar las formas ideológicas o las doctrinas totalitarias y enfrentar la realidad de la industrialización y globalización.

La fuerza específica que nace de la constancia en la construcción de la identidad es la fidelidad y la fe.

La fidelidad es la solidificación y asunción de los contenidos y proceso de su identidad, una vez establecida como proyecto de vida, son resumidos

en la frase: “Yo soy el que puedo creer fielmente.” un justo equilibrio entre la formación de la identidad y la confusión alimenta la búsqueda constante de nuevos estadios de perfeccionamiento del amor, de la profesión, de la cultura y de la fe. Este proceso puede extenderse a través del tiempo previsto. El principio del orden social elaborado en la adolescencia es la orden ideológica, una visión de mundo, de sociedad, de cultura y de fe como fundamento teórico de la cosmovisión personal. Las instituciones, detentoras de las ideologías culturales, políticas y religiosas, tienen la función importante de inspirar a los adolescentes en la formación de su proyecto de vida, profesional e institucional.”

V.V.II.VI “Estadio: intimidad versus aislamiento – amor

Joven Adulto: de 20 a 30 años

La madurez psicosexual del adolescente tiene su culminación en lo que la psiconálisis llama momento de la genitalidad, que consiste en la capacidad de desarrollar una relación sexual saludable, con un partícipe amado del otro sexo, con quien pueda y quiera compartir con confianza mutua y regular, los ciclos de vida de procreación, de trabajo y ocio, a fin de asegurar a la descendencia futura unas mejores condiciones de vida y de trabajo. La intimidad es la fuerza sintónica que lleva al joven adulto a confiar en alguien como compañero en el amor y en el trabajo, integrarse en afiliaciones sociales concretas y desarrollar la fuerza ética necesaria para ser fiel a esos lazos, al mismo tiempo que imponen sacrificios y compromisos significativos. El reverso de esta situación es el aislamiento afectivo, el distanciamiento o la exclusividad que se expresa en el individualismo y egocentrismo sexual y psicosocial, individual o los dos. Un justo equilibrio entre la intimidad y el aislamiento fortalece la capacidad de la realización del amor y el ejercicio profesional. Los principios relacionados de orden social que nacen de este contenido se expresan en las relaciones sociales de integración y compromisos en instituciones y asociaciones culturales, políticas, deportivas y religiosas.

La virtud sincrónica que emerge de la resolución de la intimidad por el aislamiento es el amor y la oblatividad, como dedicación y donación a los otros y a sociedad. La fuerza del amor transforma la expresión de la dialéctica de los estadios anteriores del “yo soy” a “nosotros somos”, así expresa: “Nosotros somos lo que amamos”, el nosotros, nuestros hijos, nuestro trabajo y las asociaciones a las que pertenecemos.

La capacidad de amar y trabajar se transforma en corrientes de asociaciones de solidaridad (ritualizaciones integrantes), en cuanto que los sistemas elitistas (ritualización es de integrantes) se forman a partir del aislamiento afectivo y social, del cultivo del narcisismo y de diversos grupos.

V.V.II.VII “Estadio: generatividad versus estancamiento cuidado y celo

Adulto de 30 a 50 años

En este estadio, la prevalencia del modo psicosexual es la cualidad de la generatividad que es, fundamentalmente, el cuidado y la inversión en la formación y la educación de las nuevas generaciones, de los propios hijos, los hijos de los otros y de la sociedad. La crisis psicosocial del adulto se caracteriza por el conflicto de la generatividad versus el estancamiento.

Después de la paternidad (maternidad) el impulso generativo Incluye la capacidad de la productividad, el desarrollo de nuevos productos por el trabajo, por la ciencia y tecnología; y la creatividad, esto es, la generación de nuevas ideas para el bienestar de las nuevas generaciones.

Esta dialéctica representa la fuerza de generación y de desarrollo de la vida humana o a su extinción, por eso ella se vuelve, para cada persona, la más esencial y significativa cualificación, determinando su experiencia de vida o de muerte.

Es importante la superación de esta dialéctica para que la persona sea capaz de amar y trabajar para el bien de los otros, más delante de aquellos de su círculo familiar. La virtud propia de ese período es el cuidado y el amor, este sentimiento de responsabilidad que trasciende la atención a la propia familia y trabajo. Un sentimiento de responsabilidad universal para todos los hijos y por todo producto del trabajo humano.

De la resolución de la crisis de la generatividad nace la experiencia de la caridad: la virtud de cuidado y celo. Es la capacidad de donación de sí en el amor y en el trabajo, en beneficio de los otros y de los valores universales de la humanidad, expresados en la frase: "Yo soy el que cuido y celo". Siempre que la fuerza generativa fracasa surge un sentimiento de estancamiento, depresión, de narcisismo que imposibilitan la eficiencia y eficacia del amor (vida matrimonial) y del trabajo (profesión). El estancamiento representa una regresión psicosocial y la necesidad obsesiva de pseudo-intimidad, acompañada de sentimientos de infertilidad personal y social, sentimiento percibido en la incapacidad de generar, de producir y de criar. El rechazo es un sentimiento de aislamiento y alejamiento de los otros, puede percibir las personas, los grupos, las culturas, naciones y la misma humanidad como una amenaza para ellos, el que puede conducir a las personas, los grupos y las naciones a que se odien y se destruyan mutuamente.

V.V.II.VIII "Estadio: integridad versus desespero - sabiduría"

Vejez: después de los 50 años

El trazo sintónico de este estadio es el de la integridad. En ella, los modos y los sentidos anteriores son resignificados a la luz de los valores y de las experiencias de ese momento, sean los sanos o los patológicos. La suma de los modos psicosexuales tiene un significado integrador.

La palabra que mejor expresa ese momento es integridad, que significa: a) la aceptación de sí, de su historia personal, de su proceso psicosexual y psicosocial; b) la integración emocional de la confianza, de la autonomía y demás fuerzas sintónicas; c) la vivencia del amor universal, como experiencia que resume su vida y su trabajo; d) una convicción de su propio estilo y historia de vida, como contribución significativa a la humanidad;

e) una confianza en sí y nosotros, especialmente en las nuevas generaciones, las cuales se sienten tranquilos para presentarse como modelo por la vida vivida y por la muerte que tienen que enfrentar.

La falta o la pérdida de esa integración o de sus elementos se manifiestan por el sentimiento de desespero, con la ausencia de sus valores.

La palabra clave para expresar esta fuerza básica es sabiduría, que recuerda el saber acumulado durante toda la vida, la capacidad de juicio maduro y justo, y la comprensión de los significados de la vida y la forma de ver, mirar y recordar las experiencias vividas, así como de escuchar, oír y recordar todos los sus significados, que se expresa en esta síntesis: “Yo soy el que sobrevive en mí”. La falta, la pérdida o la debilidad de la integración se presentan por el temor a la muerte, por la desesperanza, por el desespero y por el desdén. La ritualización que culmina la vida humana y da sustento a la sabiduría y a la filosofía, que mantiene en el significado esencial e integrador de la vida, de los sentimientos, de las ideas y de los comportamientos y da esperanza en la sabiduría. Contraponiendo a los sistemas filosóficos y religiosos, el ritualismo desvinculante de este estadio es el dogmatismo.

Basado en el poder totalizante, que puede transformarse endogmatismo coercitivo.”

(Bordignon, 2005, págs. 53-58)

V.VI Expectativas Familiares.

Otro concepto relevante para llevar a cabo esta investigación son las expectativas familiares, el cual nos indica que la presencia de un hijo/a con parálisis cerebral altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia (Muñoz, Scielo, 2007). Cuando este es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre. Pero además la presencia de un hijo/a con discapacidad; como ocurre con estos niños, supone

una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales que poseería la familia respecto a este hijo con Parálisis Cerebral.(Torres, 1999)

Existen dos tipos de expectativas importantes para seguir en este proceso, uno de estos son las expectativas del subsistema parental, siendo la prioridad de los padres durante los primeros momentos de vida del niño, el que logre caminar lo antes posible. Ante esta meta, es más probable que dejen en un segundo plano otros aspectos propios de las primeras etapas del desarrollo infantil, como la adquisición de habilidades sociales o de las destrezas escolares, como la lecto-escritura. Se confunden las tareas que pueda recomendar el fisioterapeuta con la transformación del ámbito familiar en una sala de tratamiento y el padre, la madre o ambos se convierten en terapeutas. Ésta es una de las situaciones en las que deben reaprender a ser padres, a disfrutar de su hijo/a al margen de las intervenciones terapéuticas. Es necesario reducir la ansiedad y frustración que les produce no ver resultados inmediatos y fomentar en ellos el cultivo de actividades y aficiones placenteras que impida la creación de un ambiente familiar marcado por las pautas médicas. El bienestar de los padres y la realización de actividades ajenas a los tratamientos serán también beneficiosos para el niño/a con parálisis cerebral y sus hermanos/as, pues contribuye a crear un ambiente de naturalidad y calidez en toda la familia.(Torres, 1999)

La segunda expectativa que existe y que es relevante, son las expectativas del subsistema fraternal. La llegada de un hermano con parálisis cerebral, sin duda alguna genera cambios al interior de este, provocando muchas veces inestabilidad, angustia, ansiedades y miedos, sentimientos propios del enfrentarse a una situación tan nueva e inesperada como es la llegada de un hermano con parálisis a la Familia.

Las familias pueden experimentar acontecimientos que repercuten en su estabilidad y muchas veces llegan a producir desadaptaciones. Es por eso, que la

llegada de un hijo con parálisis cerebral puede ser considerada como un evento traumático, una crisis no normativa ocurrida al interior de un sistema familiar. Estas familias deben enfrentar un suceso inesperado que impacta profundamente su estructura, y que los incita a reorganizarse y adaptarse a esta inesperada situación.

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

Cabe destacar que a pesar que las Familias presentan elementos comunes, cada una de ellas es distinta a las demás, debidos que tiene configuraciones y estructuras diferentes, por tanto, tienen distintas formas de funcionar y de reaccionar frente a problematizaciones

“El subsistema Fraternal tiene variadas pautas que seguir, la primera realizar un duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad, posteriormente desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo al mismo tiempo, un sentido de continuidad entre su pasado y futuro. Luego compartir el esfuerzo para soportar la crisis de reorganización a corto plazo, y por ultimo frente a la incertidumbre, los miembros de la Familia deben desarrollar una flexibilidad especial en el sistema con respecto a las metas para el futuro”(Rolland, 2000)

Se espera que la construcción de este Marco Referencial sirva para una mejor comprensión de este estudio.

VI. ANÁLISIS DE DATOS

A continuación se presenta el análisis de las distintas categorías expuestas en la entrevista, que ha sido realizada a una familia que reside en la comuna de San Bernardo y que presenta dos subsistemas: Parental y Fraternal; Se debe hacer presente que en el análisis de datos, se utilizó como unidad de análisis la de libre flujo; que significa que es dinámica y se fue analizando por respuesta obtenida en base a preguntas realizadas por la entrevistadora; el análisis va de un lado a otro entre un análisis minucioso a los datos obtenidos en la entrevista.

Objetivo específicos	Meta categorías	Categorías
<p>Describir cómo cambian las expectativas del subsistema parental a través de las etapas del ciclo vital del hijo con parálisis cerebral.</p>	<p>Expectativas a través del ciclo vital.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Expectativas nacimiento -Expectativas a los 5 años de edad -Habilidades motoras -Expectativa de Vida Afectiva -Proyección de futuro
<p>Describir cómo cambian las expectativas del subsistema fraternal a través del ciclo vital del miembro con parálisis cerebral.</p>	<p>Expectativas desde la mirada fraternal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Expectativas relación fraternal -Expectativa de vida afectiva -Proyección de futuro
<p>Identificar los diferentes contextos o situaciones en las cuales se generaron cambios en las expectativas familiares frente a un miembro con parálisis cerebral a través de su ciclo vital.</p>	<p>Contextos que fomentan expectativas en la familia frente a un miembro con Parálisis Cerebral.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Trabajo -Educación -Relación Interpersonales

VI.I – Metacategoría de expectativas a través del ciclo vital enfocado a los padres

Se refiere a las esperanzas presentes hacia un individuo desde su nacimiento y con posible proyección al futuro, correspondiente al desarrollo de su ciclo vital, esto en función de las relaciones con el subsistema parental.

Categorías

- VI.I.I.- Expectativas de nacimiento:** esperanzas creadas por el subsistema parental, donde ambos padres se proyectan desde el nacimiento de su hijo, en cómo será, y que acciones realizará.

“Yo igual quería que caminará...”(Mamá)

*“Que caminara... que hablara... que”... (Es interrumpido por la madre)
(Padre)*

“Que caminara, que hablara... no importa que caminara todo chuequito pero que caminara que fuera como más independiente po...” (Mamá)

“Que se iba a poder alimentar solo, que iba a dejar los pañales así definitivamente” (Mamá)

El subsistema parental presentaba expectativas al momento del nacimiento que corresponden a habilidades motoras del individuo.

- VI.I.II.- Expectativas a los 5 años de edad:** Esperanzas de desarrollo tanto físico como psicológico, los cuales se han proyectado en un período de 5 años, viendo como estas se cumplen y si es que se generan nuevas expectativas.

“yo quería que caminara” (Mamá)

“Que caminara, que hablara” (Papá)

“que estuviera con más gente” (Mamá)

“aprender a leer” (Mamá)

El subsistema parental presentaba expectativas a nivel motor, que el joven caminara, a nivel social, que interactuara con sus pares y con diferentes personas que salieran de su círculo familiar, y a nivel cognitivo presentaban expectativas de lecto escritura que permitieran al joven desarrollarse con “normalidad”.

- **VI.I.III.- Habilidades motoras:** Se refiere a los movimientos y habilidades físicas del cuerpo, estos pueden abarcar tanto motricidad fina o gruesa dependiendo de los movimientos que se realicen.

“que caminara” (mamá)

“que dejara los pañales” (mamá)

El subsistema parental presentaba expectativas de que el joven caminara, se desplazara de manera independiente y de igual forma que controlara esfínter, es decir sus expectativas eran similares en este aspecto.

- **VI.I.IV.- Expectativas de vida afectiva:** En la adolescencia se experimentan una serie de cambios tanto físicos como psicológicos, los cuales van generando esperanzas de proyección con individuos externos al círculo cercano.

“conversa con hartas chiquillas en el colegio” (papá)

“o sea yo siempre supe que le gustó una compañera” (mamá)

“cuando era más chiquitito Jorge si lo pensaba, pero como lo veo yo al Jorge ahora creo que no” (mamá)

El subsistema parental se limita a tener expectativas en las relaciones afectivas de su hijo por la condición motora que presenta.

- = **VI.I.V.- Proyección de futuro:** Se entiende por esta categoría aquellos planes de trabajo que se han de proyectar en cualquier individuo, esto en base a sus habilidades y conocimientos; Los cuales se van presentando a medida que se produce conocimiento.

“no, es que no me lo imagino” (mamá)

“Yo prefiero verlo como está ahora así... verlo en el día a día” (mamá)

“que nos pase, me pase algo a mi o le pase algo a él y que el Jorge quede aquí no: no me gustaría” (mamá)

El subsistema parental no presenta expectativas de futuro en cuanto al individuo con parálisis cerebral, prefiere vivir el presente y no proyectarse por miedo a fallecer y que el hijo quede desamparado.

VI.II- Meta categoría expectativa de la mirada fraternal

Refiere a las expectativas que el sistema fraternal presenta frente al hermano con parálisis cerebral, dejando en evidencia las expectativas que presenta en los variados ámbitos de las etapas del ciclo vital, es aquí en donde se crea una relación única, irrepetible y muy especial, este vínculo constituye uno de los vínculos más fuertes y duraderos que existen en la vida de las personas a lo largo del ciclo vital.

Categorías

- VI.II.I.- Expectativa relación fraternal:** son las expectativas que los hermanos tiene frente a su relación, como será, lo cómplices que se transformarán, las travesuras y juegos, que se crearan en este lazo afectivo, ya que esta es relación es única, irrepetible y muy especial. Este vínculo constituye uno de los vínculos más fuertes y duraderos que existen en la vida de las personas. A lo largo del ciclo vital.

“es que nos adaptamos... él y él y yo nos adaptamos siempre para hacer las cosas de mejor manera” (hermana)

El subsistema fraternal presenta buena relación con el hermano debido a que en su infancia se adaptaba a las habilidades motoras, cognitivas y lingüísticas de su hermano, intencificando esta relación a través del ciclo vital.

- VI.II.II.- Expectativa de vida afectiva:** son las expectativas que se generan entorno a las relaciones afectivas que se dan a través del ciclo vital, no solo relacionadas al ámbito amoroso, también incluyen expectativas de lazos afectivos ligado a la familia amigos y pares.

“si hubiera encontrado una mujer o encuentre... todavía es joven, una mujer que apañe que sepa la realidad que es vivir con Jorge, sí podría ser una opción, sería su opción y había que aceptarlo” (hermana)

El subsistema fraternal presenta mayores expectativas y se encuentra abierta a aceptar una futura relación afectiva de su hermano.

- VI.II.III.- Proyeccion de futuro:** es la imagen que se forma de manera temporal, acerca de planes de un tiempo cercano que se puede referir a proyectos, situaciones, anhelos, deseos relacionados con el futuro.

“eeeh, no sé... (risas) que este feliz no más po, que este tranquilo, que este bien, que se sienta querido, como siempre po, pero no sé la verdad, en 5 años más va a estar mucho más grande, no va a poder ir al colegio” (hermana)

El subsistema fraternal en comparación al subsistema parental presenta mayor expectativa, debido a que deja abierta la posibilidad de mayor proyección a futuro aunque con limitantes.

VI.III.- Meta categoría Contextos que fomentan expectativas en la familia frente a un miembro con parálisis cerebral.

Se Refiere a hechos, situaciones, actos en donde el integrante con parálisis cerebral, en este caso el hijo, realice acciones inesperadas, positivas, por ende las expectativas de la familia aumentan, dando esperanzas que posiblemente hayan perdido.

Categorías

- = **VI.III.I.-Trabajo:** Conjunto de actividades realizado por las personas con el objetivo de cumplir metas, recibir un sueldo para atender las necesidades humanas.

“si el pudiera hacerlo, sí, me gustaría que él hiciera una cosas así ah, aparte que lo vinieran a buscar, sabí que voy a trabajar con él, me gustaría que hiciera eso” (papá)

“tiene su negocio de pulseras, en el colegio le han enseñado a hacer unas pulseritas... le va diciendo a mi mamá, las hacen y las venden”

El subsistema fraternal siempre presenta mayor expectativa en cuanto al ámbito laboral, aunque esta vez ambos subsistema dejan abierta la posibilidad de un futuro laboral siempre y cuando el joven cuente con los apoyos necesarios

- = **VI.III.II.-Educación:** Transmisión de conocimientos para una persona con el objetivo de tener una formación.

“me hubiera gustado que aprendiera a leer” (mamá)

“no, porque yo sé que es hasta cierta edad... él ya no asiste a clases, sino que a talleres en el colegio” (hermana)

Los subsistemas presentan bajas expectativas frente a la entidad educativa en cuanto a los aprendizajes adquiridos, sin embargo presentan altas expectativas con que el joven aún no se retire de la institución y siga en los talleres en donde podrá relacionarse con más personas aparte de la familia.

- = **VI.III.III.-Relaciones Interpersonales:** Interacción social entre dos o más personas de manera recíproca

“Si hubiera sido más normal hubiera salido con los primos, si lo hubieran sacado ¿para otro lado, siempre fue la esperanza mía que saliera con amigos, primos, lo que sea polola, amiga.... Pero como esta mi wachito no

creo que así es difícil de que salga, pero a él le gustaría que lo vinieran a buscar”

“Osea que me da cosa que fuera independiente que saliera con otras personas que no fuera su familia”

Los subsistema presenta bajas expectativas en cuanto a la interacción social de Jorge, sin embargo dejan la posibilidad abierta para que interactúe con personas cercanas a las familias, ya que presenta temor que el joven se relacione con las demás personas que no conozcan.

VII.- CONCLUSIONES

VII.I.-Conclusiones Parciales

Describir cómo cambian las expectativas del subsistema parental a través de las etapas del ciclo vital del hijo con parálisis cerebral

En conclusión a la entrevista realizada y en comparación con el objetivo específico se puede concluir que el objetivo planteado se cumplió ya que se pudo evidenciar a través de las respuestas de los participantes que las expectativas del subsistema parental cambian en relación a las habilidades, motoras, cognitivas y lingüísticas del miembro con parálisis cerebral, y a la edad y etapa del ciclo vital en que se encuentra. El subsistema parental evidencia que en las etapas iniciales del joven con pc la familia presentaba mayor expectativas de acuerdo a que caminará, comerá , controlará esfínter y que se pudiera comunicar, en cuanto a las etapas de hoy en día el subsistema parental tiene la expectativa de que pueda seguir con un negocio de emprendimiento.

En esta investigación se evidencia que el subsistema parental presenta mayor expectativas en el ciclo vital individual del sujeto que varía entre los 2 a 16 años, en donde presentaba mayor habilidades, en relación a la expectativas que hoy mantienen que son inferiores y limitantes ya que el joven está pronto a salir de la institución educativa en la que se encuentra. Eliminando las últimas expectativas en relación a la autonomía que mantenía la familia.

Describir cómo cambian las expectativas del subsistema fraternal a través del ciclo vital del miembro con parálisis cerebral

Se logró identificar que las expectativas de vida entorno a este joven con parálisis cerebral a lo largo del tiempo tuvieron grandes cambios desde el sistema fraternal, si bien hoy en día la relación se encuentra establecida más íntima y con mayores proyecciones a futuro en cuanto al hermano, con parálisis cerebral se pudo evidenciar que en una etapa inicial, el subsistema fraternal presentaba mayores expectativas en lo relacionado a la motricidad, debido a que el joven

cuando pequeño mostraba indicios de poder caminar, pero la realidad de hoy en día es que ese miembro se encuentra en una silla de rueda, es por esto que en este ámbito las expectativas de un principio cambiaron radicalmente, Sin embargo, conforme pasaba el tiempo este subsistema comenzó a cambiar sus expectativas, enfocándose netamente más en lo afectivo y según sus intereses, donde finalmente las expectativas de hoy se han enfocado en realizar actividades vocacionales y de proyección laboral una vez termine su enseñanza en el establecimiento escolar.

Al momento de mencionar sobre las expectativas futuras en cuanto a este joven con parálisis cerebral, el sub sistema fraternal respondió que no se podría imaginar a su hermano a los 50 años de vida, quedando sin palabras y no saber que responder frente a esto, aquí claramente se ve reflejado que son muy diversas las expectativas en torno a este integrante a medida que avanzan los años.

Identificar los diferentes contextos o situaciones en los cuales se generaron cambio en las expectativas a través de su ciclo vital frente a un miembro con parálisis cerebral

Este objetivo se cumplió debido a que se identificó que en diferentes contextos ocurren cambios de expectativas, en ambas entrevistas mencionaron que presentaban expectativas cuando el joven realizaba acciones motoras en actividades cotidianas, presentaron un cambio de expectativas cuando el joven se integró a la institución educativa, generaron un cambio de expectativas cuando acudieron a la fundación teletón, y grupos de apoyos para padres, y finalmente realizaron un cambio de expectativas en la etapa adulta en consideración de que el joven está a punto de abandonar por edad la entidad educativa, obligando a la familia a presentar un cambio de expectativa en relación a la vida laboral del joven.

VII.II Conclusión general

Describir cómo cambian las expectativas que tiene una familia de la comuna de San Bernardo, en relación a su hijo con parálisis cerebral en las distintas etapas de su ciclo vital.

El objetivo propuesto se cumplió, se evidencia que las expectativas que mantiene la familia van cambiando según las habilidades que el joven presenta haciendo mención a sus intereses y gustos, estas expectativas fluctúan y llega a su culmine según las libertades que la familia brinda y el apoyo que recibe en torno al miembro con parálisis cerebral.

Se evidencia que ambos subsistemas presentan expectativas similares sin embargo, el subsistema parental presenta mayores limitantes a lo largo del ciclo vital del individuo, es decir, a cada etapa concluida no le brindan un rango mayor de posibilidad de superación; como se expresa en las respuestas brindadas de libre flujo, consideramos que las expectativas en tanto son escasas, ya que están basadas en las habilidades motoras que presenta Jorge. Se destaca además que las expectativas según su ciclo de vida van quedando concluidas para los padres a medida que el va cumpliendo edad, sin considerar que estas etapas puedan dar inicio a nuevas proyecciones.

En cuanto al subsistema fraternal, este presenta mayores expectativas, ya que abre posibilidades de logro y superación abordando temas que para los padres ya han concluido, dando cabida a esperanzas a gustos y preferencias que el joven presenta dando la posibilidad de libre elección, es decir su hermana adquiere un rol más positivista en cuanto al desarrollo personal y psicosocial de su hermano, aceptando cualquier posibilidad de superación para su futuro.

Se puede mencionar que la valoración que hagan las familias respecto de la Discapacidad, con factor protector o de riesgo, tanto para el niño o para el sistema completo, De este modo, se encontró que, ya sea que las familias se hayan organizado hacia el futuro, en tanto desarrollo y crecimiento de su hijo y del sistema completo; o lo hayan hecho en torno al sufrimiento, la desesperanza, o la negación de la realidad, parece ser que finalmente han generado o pueden generar a futuro algunas patologías en sus miembros.

De este modo, las expectativas dicen relación con lo que la familia cree que su hijo o hija es capaz de lograr, independientemente de si éstas son más o menos ajustadas a la realidad. Por tanto, se considera muy relevante para su desarrollo socio emocional las ideas que manejen tanto padres como hermanos, en tanto los primeros son los modelos o guías de la vida adulta, y los segundos, funcionan como primer contexto socializador y reflejo de las interacciones con los pares.

Por otra parte, la familia relaciona la llegada de su hijo con su capacidad o fortaleza para enfrentar la situación y salir adelante, lo que refleja la confianza que sienten los padres en sus recursos o herramientas personales. Este factor se suma a la sensación de conformidad que manifiestan respecto de la forma en que han manejado las distintas situaciones relacionadas con su hijo, a pesar de haber vivido momentos difíciles y altamente demandantes. Por tanto, se piensa que el hecho de reconocer en sí mismos la capacidad de enfrentar y superar la adversidad puede haber resultado muy positivo para su proceso de adaptación.

En este punto, resulta relevante mencionar que para Milgram (*Palti, págs. 23-26*), la persona o familia que se ha visto enfrentada a diversos eventos estresantes en su vida, que han superado exitosamente, son más activas frente a este tipo de situaciones, buscando los recursos que les sean necesarios para superarlos.

VIII.- SUGERENCIAS

Se sugiere a la familia Fuentes; promover diálogos en conjunto con profesionales, los cuales tendrán como función proyectar en diversos ámbitos el desarrollo de habilidades a este individuo, se realiza un trabajo en paralelo con la familia; ya que, se percibe que dentro de la estructura familiar hay una limitación para el desarrollo de expectativas a futuro, esto por el miedo que expresa la familia con el joven.

Queremos por tanto extender la sugerencia, de interacción de redes de apoyo y diálogo (visitas a hogar), A las autoridades comunales y gubernamentales, esto a raíz de la escases de presencia de mandos superiores en el desarrollo oportuno de funciones a futuro para cada individuo presente en el sistema educativo en escuelas especiales, se sugiere la creación de talleres para estudiantes y padres, donde a sus hijos se les brinde la posibilidad de generar independencia; Sabemos que en el caso de la familia con la cual se trabajó estas sugerencias podrían generar un cambio significativo y progresivo, eliminando barreras con causal de limitante.

IX.- LÍMITES DEL ESTUDIO.

Nuestra limitante en el proceso de investigación, corresponde a la baja experiencia por parte de las entrevistadoras para abordar preguntas dirigidas a cada integrante del subsistema parental, al no tener un mayor grado de dominio no se pudo obtener mayores respuestas y sobre todo certeras con aquello que nos convocó para la realización de esta investigación.

Bibliografía

- Bogdan., S. J. (21 de Septiembre de 2000). *Introducción a los métodos cualitativos* . Obtenido de Introducción a los métodos cualitativos :
<https://asodea.files.wordpress.com/2009/09/taylos-s-j-bogdan-r-metodología-cualitativa>
- Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo Psicosocial de Eric Erikson. *Revista Lasallista de Investigación.*, 53-58.
- Caparros, M. J. (25 de Octubre de 1985). *El sistema familiar y el trabajo social*. Obtenido de UETS de Alicante.: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5898/1/ALT_01_05.pdf
- Cartagena, M. G. (04 de ABRIL de 2011). *ENCICLOPEDIATAREAS.NET*. Obtenido de ENCICLOPEDIATAREAS.NET: <http://www.encyclopediadetareas.net/2011/04/la-entrevista.html>
- Corbetta, P. (s.f.). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*.
- Dra Eleana Oyarzún, N. (s.f.). *aprendeonline.udea.edu.co*. Obtenido de http://aprendeonline.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/528/Clase_N_2_Ciclo_vital_individual_11_.pdf
- Dra. Karin Kleinsteuber Sáa, D. M. (2014). Revista Pediatría Electrónica. *Parálisis Cerebral*, 54.
- Gallegos, J. M. (2007). La Familia como Sistema. *Revista Papeña de Medicina Familiar*, 112.
- Giddens, A. (1992). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- Jara, D. (2011). Ciclo vital familiar. *Ciclo vital familiar*, 5.
- Kleinsteuber, D. k. (2014). Parálisis Cerebral. *Revista Pediatría Electrónica.*, 54.
- Krause, M. (1995). Revista temas de educación N°7, año 1995,pp.19-39. *La investigación cualitativa:*, 29.
- LeCompte. (12 de Agosto de 2012). *iiicab*. Obtenido de <http://www.iiicab.org.bo/Docs/doctorado/dip3version/M2-3raV-DrErichar/investigacion-cualitativa.pdf>
- Lengua y Literatura, 2. d.-6.-C. (04 de ABRIL de 2011). *ENCICLOPEDIATAREAS.NET*. Obtenido de ENCICLOPEDIATAREAS.NET: Lengua y Literatura, 2do de Bachillerato, 2do Grado/ 1er Ciclo. Educación Media, Serie Ambar, Santillana. Págs. 68- 69, Editor: Manuel García- Cartagena (Dominicano).
- Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar*. México: Gedisa.

Muñoz, A. M. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, Vol. 16, 55-68.

Muñoz, A. M. (19 de Agosto de 2007). *Scielo*. Obtenido de Intervención psicosocial.:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005

Oyarzún, D. E. (14 de Septiembre de 2006). *Aprende en Línea*. Recuperado el 25 de Octubre de 2014, de
http://aprendeonline.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/528/Clase_N_2_Ciclo_vital_individual_11_.pdf

Patricia Ortega Silva, A. G. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud*, 264-265.

Rada, D. (2004). *dEl rigor en la investigación cualitativa: Tecnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad*, 6.

Rodriguez, M. (18 de Octubre de 2000). *la ONU y su familia*. Recuperado el 25 de Octubre de 2014, de Mujer Nueva:
<http://www.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.mujernueva.org%2Farticulos%2Farticulop.phtml%3Fid%3D31&h=XAQGIA1Qw>

Rolland. (2000). Familia, enfermedad y discapacidad. *Una propuesta desde la terapia sistematica*, 26-35.

Torres, G. G. (12 de Abril de 1999). Obtenido de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005

ANEXOS

Entrevista Subsistema Parental

Ambientación: living del hogar, cerca del negocio particular familiar.

Entrevistadora: Bueno la primera pregunta de esta entrevista, es que usted nos comente como está estructurada su familia, quienes la componen.

Mamá: mmm mi esposo, mi hija, el Jorge, yo y ahora mi nieto ah con a o sea nosotros somos cuatro pero ahora como papá he hijo, ahora tenemos al nieto y a mi yerno, o sea mi yerno lo tenemos hace como 11 años, jajaja (risas entre la familia y la entrevistadora), pero no sé si como estructurar solamente mamá papá, e hijos.

Entrevistadora: eeh mencionar aquellos que viven juntos.

Mamá: aah los que, bueno los que vivimos... aah somos tres no más.

Entrevistadora: aah bueno entonces solo tres nada más. Ah y otra pregunta eh usted cuando supo que estaba embarazada de jorque ¿Qué, que pensaba, que esperaba? ¿Qué esperanzas tenía eh, con este nuevo bebe?

Silencio (...)

Mamá: Al Jorge lo planificamos...

Entrevistadora: aaah ya...

Mamá: Primero cuando tuvimos a mi hija, íbamos a esperar como 5 años tener otro bebe, para eh para esperar un tiempo, pero después pensamos, y dijimos no mejor que tengamos altiro otro.

Papá: iba a ser mucha diferencia... (Interviene padre).

Mamá: Claro y los criamos juntitos y todo pero yo estuve arto tiempo eh o sea eh entre la Yanina y el Jorge hay dos años y medio de diferencia entonces yo quería como quedar embarazo altiro cuando nos decidimos pero, pasaban los meses y no quedaba embarazo pero estábamos contentos que íbamos a tener el segundo

bebe todo po que íbamos a tener otro hijo, nunca losotro uno nunca piensa que va a pasar algo po... pero nos llegó así como con el regalito y pero igual bien po... porque para nosotros... a nosotros no nos dijeron na en el hospital que el Jorge nació todo bien, sin problemas nada... entonces para nosotros era un bebeee, lo que si yo cuando lo tome en brazo la primera vez que me lo entregaron... algo me paso con el... que yo dije el niño no va a ser como la Yanina... o sea entre mi po...pero no sé por qué.

Entrevistadora: Y ustedes como se dieron cuenta que el Jorge eeh mmm, tenía problemas motores en un principio?

Papá: Porqueee lo llevamos al médico esa vez.

Mamá: Noo... si o sea lo que pasa es que el Jorge se nos enfermó a los 9 días, se nos enfermó el Jorgito, como que le dio una se resfrió fuerte así yyyy pero uno no sé cómo dicen que como mamá uno siente cosas yo lo veía distinto pero lo que pasa, que el Jorge siempre fue como una guagua normal asiii entre comillas hacia todo lo que hacían las guaguas, algo había incluso mi cuñao el que vive al frente le decía a mi hermana, pero no me decía a mí algo el también veía algo, pero a mí nadie me dijo en el hospital, o recién el pediatra me lo empezó a ver nos dijo “El Jorge tiene algún problema”, si no que el doctor como se me enfermo y fue a verlo más seguido el pediatra que lo veía, después me dijo si el Jorge a los 4 meses no afirma la cabecita, es porque va a tener algún ... algún problema motor... algo dijo que iba a pasar y así fue po.

Entrevistadora: ¿Y usted como se sintió cuando le dieron el primer diagnóstico certero? Que le decían bueno Jorge tiene parálisis cerebral...

Silencio (...)

Mamá: O sea había el pediatra me dijo eso que a los 4 meses si no afirmaba la cabecita iba a tener algún problema o sea ahí para mí ya fue como chuta dije yo porque el niño si... porque po... porque tiene que pasarle a él... si había nació bien po si salió too bien en el parto todo... entonces el doctor me explicaba que lo

único que Jorge nació frío... me dijeron... cuando nació que estaba muy frío... entonces me dijeron lo vamos a llevar a otra sala que este más calientito y después se lo vamos a llevar a usted...y pasaba y pasaba el tiempo y nunca me lo llevaban po...(silencio)... entonces el doctor me decía que a veces esos cambios de temperatura pueden ser malos pa los pa los niños entonces no sé, en el hospital a nosotros no nos dijeron ni una cosa, nada que le había pasado algo alguna cosa... nada... entonces ahí nosotros empezamos, cuando el doctor nos dijo eso... y como le paso eso al Jorgito que no afirmo la cabeza...eeh ahí ya igual nos dio pena po... por el por qué igual uno no tiene, o sea uno no quiere ver sufrir a su hijo, si igual ellos sufren po, o sea como cualquier persona sufre, pero de verlo tan chiquitito, tan tanasiiiiii indefenso y ahí empezamos nosotros po de ahí como que eeeh pensamos, yo de lo único que me preocupaba me mandaban allá a hacerlo algo lo hacía, vaya para acá, vaya para allá, hágale esto, hágale esto otro, entonces nunca me preocupe de averiguar bien que le había pasado si algo en el hospital le paso...entonces uno cuando le le dan una hijo así que le dice que tiene problema lo único que... bueno a nosotros nos pasó que lo único que nos preocupaba era que hacerle los exámenes para ver si tenía otra cosa, que pa mejorarse, porque el Jorge pasaba enfermo no mas (Silencio)...

Entrevistadora: Y ustedes em el doctor, yo me imagino que llego un momento en que les dijo, mire los exámenes salió, arrojó que Jorge tiene parálisis cerebral, ¿Cómo les entrego esa información a ustedes?

Mamá: lo que pasa es que no nos decían al final porque los exámenes al Jorge le salían buenos... entonces al final cuando ya nos vinieron a decir que tenía una parálisis cerebral, pero sin causa no se supo nunca la causa de la parálisis cerebral de Jorge. (Silencio... prolongado). Entonces yo le preguntaba al doctor, le dije pero doctor... me dijo que el caso del Jorge va a ser de esos casos que uno no sabe.

Entrevistadora: ¿Y usted que sentía con esa explicación?

Mamá: es que por eso porque era como chiquitito entonces a mi como que en esos momentos no nooo uno como que se bloquea y lo único que quiere es que el niño este bien, entonces como a mí el Jorge se me enfermaba yo lo único que quería que él estuviera bien, sanito así de que pasaba con muchas bronquitis estuvo hospitalizado toas esas cosas entonces como que todo eso de que Jorge tuviera algún problema fue fuerte, pero como que para mí eso como que lo pase primero eso no fue como lo lolo principal para mi si no que lo principal pa mí en esos momentos, cuando era chiquitito que era que él estuviera no se me enfermara, que no se me resfriara , que no pasara con esas bronquitis y esas cosas así entonces ya cuando empieza así a aa pasar el tiempo ahí como que empieza a asimilar recién todo po...y ahí empiezan las cosas... igual eeh a veces me da rabia de porque a él le había pasado eso...

Entrevistadora: ¿Y usted que pensaba con respecto al diagnóstico?

Papá: igual estaba preocupado... pero despue con el tiempo fuimoslo adaptándolo como al Jorge, ya estamos acostumbrao ya a mi wuacho.

(Risas entre entrevistadoras y familia.)

Entrevistadora: mmm bueno; Luego de esto Jorge nació y estaba un poco enfermito... supo el diagnóstico y ustedes cuando empezaron a ver en Jorge esperanzas de que hiciera algo... esperanzas de que podía caminar, tuvieron alguna vez ese tipo de esperanza de que caminará?

Papá: no si a nosotros nos decían... ¿Te acuerdas o no de lo que dijeron? De que no había mucho esperanza de que caminará ¿Te acuerdas o no que el doctor dijo...?

Mamá: que dijo que a lo mejor no caminaría nunca, lo que pasa es que... lo que pasa es que Jorge después tenía como un año igual él se paraba así, se afirmaba en la reja te acuerdas cuando...

Papá: lo hacíamos caminar...

Mamá: caminaba así... por eso le digo es como tan raro, el Jorge hacia igual lo mismo que todas las guaguas eh era así como despierto... Pero... tenía sus fallitas... pero él hacia lo que hacían las guagüitas... después como le digo más uno lo hacía caminar...

Papá: afirmao solo en la reja se acuerda...

Mamá: Claro ya después cuando empezó a crecer el Jorge al tiempo empezó como ahh...mmmahh como es la palabra como a deteriorase un poquito con su cuerpo, y que usted antes lo veía así en fotos... a mí por eso a mí mi...cuando veo al Jorge en fotos me angustia, porque cuando era guagüita porque usted lo ve no se le notaba nada no se le notaba así que tuviera algún problema nada entonces pero él fue creciendo y ahí se fue así como empezó ahhh a notar su problema. El Jorge recién empezó a hablar como a los 5 años así como que podía entender ... ahora lo entendemos todo... ahora hay personas que no le entienden mucho ahora como habla... pero así fue como con el tiempo fue... ya después no se

Papá: Los músculos... (no se entiende mayormente lo que expresa el padre)

Mamá: Claro como que se eh antes nosotros lo poníamos en la silla que nos pasaba la Teletón, podía caminar y todo pero cuando empezó mucho con esos movimientos que tiene el Jorge ustedes saben esos movimientos... Aparte que él tiene mucho espasmos el Jorge le dan calambres entonces eso como que lo fue retrocediendo en el sentido que pararlo después de ir a caminar entonces esas cosas, y el otro problema fue que nosotros somos los dos chicos y Jorge es muy grande entonces no tenemos la fuerza ni ni la seguridad para tomarlo así para caminar porque el Jorge con unos primos que tiene grande el primo lo toma y el no camina bien po da esos pasos largos pero con mi sobrino puede hacer eso, pero con nosotros no po nosotros somos más chicos que él, Jorge parao mide como un metro setenta y tanto, nosotros usted nos ve como somos nosotros chicos jajaja

Papá: Con nosotros nos llegan los brazos al suelo

Mamá: Entonces como a que nos complicó también eso de que el creció arto creció entonces nosotros después cuando él era chiquitito lo hacíamos caminar, teníamos que hacerle ejercicios cosas que nos decían po y pero después con el tiempo el como que su cuerpecito se le deterioro mas ahora tiene una escoliosis severa el Jorge.... Entonces no... (pausa prolongada) entonces todo así con el tiempo se fue dando como todo no me dijeron a mi cuando nació sabe que su hijo tiene una parálisis cerebral por esta causa no le pasa nada... no nos dijeron nada nada nada incluso cuando nosotros volvimos al hospital tenía como dos años el Jorge... para pedir la ficha de Jorge y todo creo que había habido un incendio y no estaba la ficha del Jorge se había quemado y como en ese tiempo no existía el tema de la computadora y todo eso... no como ahora que todo lo guardan en en... esa respuesta me dieron en el Hospital.

Entrevistadora: Cuando el Jorge tenía 5 años ustedes que... que ¿Qué esperaban del... que pensaban?

Mamá: Yo igual quería que caminara...

Papá: Que caminara... que hablara... que... (es interrumpido por la madre)

Mamá: Que caminara que hablara... no importa que caminara todo chuequito pero que caminara que fuera como más independiente po... porque el hecho de que estuviera en una silla igual es dependiente... igual el maneja la silla pero yo cualquier persona que esté en silla de rueda es otra vida eeh porque a veces la silla no hay el espacio pa estar las personas tiene que ver uno ahí donde, como... no solo el Jorge porque yo he visto otras personas también que igual da pena no sé yo pienso que una persona con... bueno y las condiciones de Jorge si porque hay personas que se manejan pero al cien por ciento en silla de rueda porque tienen otro tipo de problema, no como el Jorge estoy hablando de así como las personas como el Jorge, en ese... en ese grado de de discapacidad el Jorge igual él se maneja súper bien pero también depende... depende de siempre andar con alguien y también del problema que nosotros siempre nos han dicho que cometimos un error grande nosotros.... Ya... ya lo hicimos yapo... porque siempre

me lo han dicho y no hemos podido superar eso de que yo soy muy aprensiva con el Jorge....El también po... no tanto pero igual siempre nosotros... nosotros haciéndole las cosas eh... yo al Jorge nunca lo dejo solo así yo no lo dejo en la calle así solo...no lo dejo con nadie que no sea de la familia, o sea yo en el colegio no tengo ningún problema en mandarlo y que este toda la mañana... todo el día en colegio... porque yo conozco a las tías, conozco a la gente y todo... pero si supóngase que un vecino me diga vaya no más tranquila que yo le veo... siempre nos ha pasado eso... siempre nos dicen tienen que pedir ayuda... tienen que pedir ayuda...pero nos cuesta... nos cuesta porque como nosotros cometimos el error con Jorge de sacarlo... el no deja que nadie más... yo tengo a mi hermana que vive aquí... en frente puede estar aquí con el... pero él no le recibe nada... ni comida, no deja que lo mude... nada porque nunca se dio eso que pudiere hacerse cargo del Jorge porque nosotros en realidad no dejamos y tampoco como que ha nacido mucho de las otras personas decir salgan ustedes y nosotros le hacemos todo lo que hay que hacerle po entiende, porque el Jorge no se deja con nadie, Jorge se deja que lo mude... que lo vea Jorge... bueno usted sabe que usa muda?.

Entrevistadora: ¡Si!

Mamá: eeh... lo puede ver desnudo el papá, la hermana, mi mamá que en paz descansa una hermana mía... y una por parte mi cuña por parte de mi marido no más... tonces es complicado de repente.

Entrevistadora: Y después cuando Jorge empezó a ir al colegio usted ¿Qué pensaba de él?...cuando ya estaba un poquito más grande.

Mamá: Eh... nosotros estuvimos tranquilos... porque eeheh por lo mismo me hicieron ponerlo al colegio tan chiquitito porque Jorge es muy....

Papá: Como destetarse...

Mamá: Pero no resulto... hasta el día de hoy... pero no es culpa de nosotros...

Papá: fueron varias cosas...era más que nada para que no estuviera todo el día con nosotros...

Mamá: Claro era más que nada que eeeh...

Papá: Para que tuviera otra actividad en el colegio... otra cosa...

Mamá: que estuviera con más gente... para que...

Papá: Porque pasábamos los tres no más...

Mamá: Y cuando estaba...

Papá: Y cuando estaba...éramos los tres no más los que estábamos con el... nadie más po...

Mamá: Pero el igual viene gente a aaah supóngase las tías y él feliz de la vida...pero el igual siempre es como pegao así a uno... a él a los 3 años y medio lo mande al colegio... para que no esté todo el día con usted que no la vea todo el día... pero igual no se...

Papá: Es como peor esa lesera...

Mamá: Altiro él llega y yo le digo a mi hermana se me acabo el recreo... porque el tiene... en que él llegue... y que tiene hambre que le, a veces llega sin hambre que hay que darle jugo, lo que pasa que Jorge es como muy... Porque te dejaste que fuera así contigo...

Papá: ¿Cómo?

Mamá: Que el cree que tú eres el hijo y él es el papá

Papá: eso el que pasa... me reta...me pega charchazos... (Risas entre los padres)
no pero yo tengo la culpa, no tiene que andar pegando

Mamá: No po

Entrevistadora: Y usted cuando estaba en el colegio ¿empezó a ver que Jorge tenía avances?

Mamá: En algunas cosas porque si ustedes saben que Jorge todavía no aprende a leer sabe que yo no entiendo, sabe que Jorge tiene buena memoria... memoria así como de elefante se acuerda de todo yo me olvido de donde guarde algo... y él sabe dónde está porque... pero él se aburría eso si dijo que yo no iba el no iba a ser más mi memoria, porque ya estaba aburrido ya... pero yo no entiendo... si tiene esa memoria tan buena que no pueda aprender a leer... y lo otro que los número... se tiene que aprender su número de celular pero lo ha estudiado... lo ha estudiado se lo aprende y después se le olvida pero para otras cosas tiene una memoria así pero... igual que igual un oído así como... uno tiene que hablar así así... pero igual escucha aunque este en su pieza (risas entre padres y entrevistadora)

Entrevistadora: Si eeh suele tener buen oído y buena memoria... cuando estaba en el colegio y las profesoras le empezaban a decir Jorge... hizo esto... esto ¿Usted cómo se sentía? Eeh

Mamá: Bien po porque... cualquier cosita aunque fuera insignificante uno se... una vez íbamos en la micro y el no chupaba con bombilla le daba así me acuerdo que le iba a dar un jugo pero sin bombilla entonces el mismo me tomo la mano y me tomo la bombilla que le pusiera la bombilla y empezó a chupar pero ahí no tenía como tantos movimientos esos espasmos que le dan ahora por esto toma con bombilla porque se mueve se mueve entonces el en ese momento me hace así (Demuestra con gestos) que decía... era lo máximo que había hecho y tenía como 4 años, un niño de 4 años ya sabe tomar en bombilla... pero pa mí que hubiera hecho eso solo el Jorge entonces esas pequeñas cosas que hacía para mí para nosotros ya era uuh arto po porque cualquier cosita que hiciera nueva como que uno se alegraba porque estaba aprendiendo aunque fuera poquito porque aprendía po... y esa era además la idea del colegio po aparte de que se independizara un poco entre comillas era para que aprendiera y estuviera también con otras personas no solamente con nosotros entonces todo lo que él hace para

mí... para nosotros es importante... ahora hace tres años él está pero fascinado con la tía de acá y él puso su negocio allá y vendía estaba pero... feliz...

Papá: Claro yo le enseñe...

Mamá: claro porque él no puede manipular así de meterlo... pero algo hacía...pero el a mí me enseñó pero él, él... me ensañaba los colores como quería y él me iba diciendo como hacerlo todas las cosas eso le tenía al pero fascinado contento y hasta ahora... porque quiere poner todas sus cosas ahora en el negocio porque eso le gusta el el negocio... nosotros por eso pusimos negocio por dos motivos por salud de mi esposo y porque a Jorgito le gustaba y ya le quedan con suerte tres año en el colegio si es que el colegio postula al decreto...

Entrevistadora: al decreto 300...

Mamá: si es hasta los 27

Papá: Pero si a él le va bien...

Mamá: ya serían dos años más entonces para tenerlo ocupado... porque el no puedo estar así nada supóngase el hoy día dijo que llegaría a trabajar en el negocio, porque ayer no trabajo como estaba su sobrina dijo que no.

Entrevistadora: como el... el...la relación de su hermana y Jorge... ¿Cómo la miraba usted?

Mamá: Buena pero si yo note que mi hija asumió responsabilidades más de las que uno le pidió...

Papá: desde muy chiquitita...

Mamá: igual contábamos con ella a veces ya cuando estaba más grandecita porque cuando Jorge nació ella tenía dos años y medio...el ayudaba mucho... yo sentía que ella asumió responsabilidad con él lo que pasa es que ella cuando era chiquitita a ella no le gustaba que la gente lo mirara con otra cara al Jorge...porque hay otra gente que lo mira y dice pobrecito a ella no le gustaba

eso... entonces ella a veces se ponía delante de él para que no lo miraran... lo tapaba... le tapaba la cara pero ella no nos decía nada a nosotros igual... igual a ella la lleve al psicólogo por lo mismo porque a veces es conveniente porque a veces también tener un hijo así es muy distinto la vida para nosotros fue distinta y para ella también habían cosas... entonces desde el mismo colegio la psicóloga hablo con mi hija... en su misma consulta tuvo yendo a terapia ella así... pero ella nunca nos reclamó nada... pero si una vez cuando estaba con la psicóloga yo le escuche algo le decía pero yo tampoco a ella le pregunte... y tampoco a la psicóloga porque son temas como más privados... Pero con ella ahora... derechito

Papá: Ella da más miedo...

Mamá: con ella no le pasa... no se porta mal no se sube por el chorro con uno es distinto él sabe con quién lo hace con mi hija no ella lo mantiene derechito,...

Entrevistadora: Con el trabajo de aquí que ustedes mencionan del negocio ¿Ustedes esperan que un futuro Jorge pueda trabajar en él... o en un negocio en lo que pueda con apoyo?

Mamá: Como le digo el recién ahora esta... como hace poco o sea recién abrimos el negocio pero él está ahí y él está preocupado de la gente que entra... nosotros además abrimos el domingo... entonces yo hice unos quequitos como degustación para la gente que entraba al negocio y él saludaba y les ofrecía queque y decía es una degustación solo por el día (risas)... entonces lo pusimos en ese sillón que él tiene en ese porque ese es su sillón porque esa es su comodidad aunque él no puede pasar los productos, pero si pregunta que necesitan que desea o conversa con la gente porque todas las vecinas aquí lo conocen o le preguntan cosas del negocio y él les contesta entonces en eso porque aunque sea poco porque para él igual es importante porque nosotros le decimos que es lo que él puede hacer, ahora si él quiere hacer más bienvenido sea... pero como hace poco abrimos el local no ... no ha sido mucho ha estado un puro día ahí...

Entrevistadora: Y usted ¿Qué piensa del Jorge, como se lo imagina?

Mamá: Es que yo a veces no me lo imagino a l Jorge no... no yo que prefiero verlo así como... pero usted me pregunta... así como lo veo a futuro lo que pueda hacer.

Entrevistador: Si a futuro cuando él sea más grande por ejemplo a los 50 años...

Mamá: No es que no me lo imagino... no me imagino eso...

Entrevistadora: ¿Por qué?

Mamá: Porque así como esta que imaginármelo más adulto no me lo imagino así...que yo prefiero verlo como está ahora así... verlo como al día a día.

Entrevistadora ¿Por qué le da como alguna inseguridad que Jorge crezca más?

Papá: No que crecer no va a crecer más (jajaja risas por el porte de Jorge)

Mamá: eeeh... no sé qué me pasa... entonces prefiero tenerlo aquí...

Papá: Además no sabemos si vamo a estar aquí...

Mamá: Es que eso es lo que a mí me da temor...

Papá: Sipo...

Mamá: Que nosotros no estemos en un par de años más y que el este aquí... entonces eso como que para mí siempre ha sido tema... entonces por eso prefiero no como... es que yo quiero estar siempre cuando el este... no quiero no estar y que se quede... (silencio) entiende... porque de la única manera que yo me he imaginado eso es que a mí me pase algo y él se quede aquí... yo se... mi hija me dice pero mami... es que ella tiene su vida...

Entrevistadora: Y usted ¿Qué piensa al respecto?

Mamá: El problema de nosotros es que siempre nosotros estamos con el Jorge, entonces no... no me imagino por eso siempre mi temor es ese que nos pase, me

pase algo a mi o le pase algo a él y que el Jorge quede aquí, no... no me gustaría, no quiero que nos pase eso, no quiero, me dicen, mi mamá una vez me dijo que era como egoísta en pensar así pero le digo yo que no, no puedo, no puedo pensar de otra manera. A lo mejor otras personas no piensan igual que uno pero es que he uno la que vive con él día a día uno sabe, pero yo creo que ha sido por él, el error que cometimos como entre comillas nosotros de no pedir mucha ayuda, de que el Jorge no solamente con nosotros no más si no que hubiera habido un círculo más grande que lo hubiera podido apoyar así como hacerle todo lo que hay que hacerle porque yo apoyo tengo, entonces yo tengo que salir y no tengo, no puedo llevar al Jorge, mi hermana de al frente ella es la que lo viene a ver.

Papá: Lo viene a ver

Mamá: Pero el Jorge me dice sale tranquila y mi hermana viene a cada rato a verlo si ella vive al frente, pero a eso no más porque el Jorge no... con ella no le recibe nada ni una cosa, entonces igual uno sale con esa preocupación porque si yo me demoro más yo sé que el Jorge no le recibió comida, no lo deja que lo muden no lo deja que le haga nada.

Entrevistadora: Si yo me remonto en el tiempo usted con el tema del esfínter usted que... que esperaba del Jorge cuando ya tenía 5 años y usted veía que seguía usando pañal

Mamá: No si ese, ese fue un...

Papá: Otro tema aparte

Mamá: Otro tema porque lo que pasa es que el Jorge hubo un tiempo en que si, o sea el Jorge de hecho él sabe avisar, él alcanza a aguantar, el probl... Cuando era chiquitito incluso yo, no tan chico ¿Cuántos años tendría cuando lo mandábamos al colegio sin pañales?

Papá: Como a los 3 años y tanto casi a los 5 años

Mamá: Noo, no po si entro a los 3 años y medio

Papá: Casi a los 5 años

Mamá: Como a los 5, 6 años

Papa: Claro

Mamá: El Jorge lo mandaba yo sin pañales porque él era capaz de avisar y se aguantaba así como... pero aquí en la casa, pero en el colegio eeh, los tíos que lo veían no tenían el tiempo porque el Jorge no era de los que iba al baño y hacía altiro sino que había que esperar un rato, cantar, estar con él, entonces usted sabe que en el colegio los auxiliares no tienen ese tiempo y a lo mejor ni la disponibilidad de dede... de esperar que el Jorge hiciera, entonces que paso que el Jorge se empezó a hacer pipí, se hacía pipí en el colegio se hacía entonces la tía me dijo que mejor por todo, mejor le pusiera pañales para mandarlo al colegio, pero que pasó que el Jorge se empezó a sentirse más cómodo porque siempre me dice lo mismo, incluso aquí nosotros le decimos Jorge te dejo con bóxer no más para que si te dan ganas te pongo un patito nunca me aceptado el pato, para hacer pipí nunca jamás, ósea tuvo un pato y ahí lo tuvo de dede...

Papá: De adorno

Mamá: De adorno y, y hasta el día de hoy incluso otras personas mi cuñado le dice Jorge mejor así estar con las cositas al aire y cuando... No dice porque es más cómodo para mi y para mi mamá, en estos momentos para nosotros es más cómodo que el use pañales porque nosotros de salud no estamos bien y para llevarlo al baño no tenemos laa...

Papá: Las comodidades

Mamá: Las comodidas y como le digo, no lo podemos nosotros y el Jorge se mueve mucho see... se mueve pa todos lados entonces es una cosa así como todo un caos llevarlo al baño, pero él es capaz de aguantar, claro que hoy día no se aguantó por eso tengo...

Mamá: Hacer pipi o cuando se hace de lo otro, entonces le digo yo po, entonces viste no que es más cómodo pa ti y pa mí que use pañales... es por el problema de que nosotros no lo podemos llevar al baño más que nada...

Entrevistador 1: ... pero usted esperaba en un principio que él fuera al baño solo o fuera capaz de avisar, que le dijera que usted no tenía la fuerza..

Mamá: cuando era más chiquitito no había problema po, si lo llevábamos, como le digo iba sin pañales al colegio y no había problemas porque era chico, nosotros estábamos más jóvenes y la salud estaba buena y entonces ahí estaban todas las posibilidades, pero después como que se cerró esa posibilidad así, porque de echo había que ponerle pañales para mandarlo al colegio, entonces Jorge como que se acostumbró a usar pañales... y ahora Jorge es como muy llevado a sus ideas y dice que no y que no por más que le hable y aquí y le haga ver las cosas de que mira Jorge esto no y que si así y así es medio como que cerrado... y esas son las discusiones que a veces tenemos problemas, que si él es blanco es blanco...

Entrevistador 1: ... y usted que otra expectativa o esperanza tenía con respecto al Jorge con que haga cosas como alimentos o que le reciba comida a alguien como ese tipo de cosas...

Mamá: es que cuando era más chico yo pensé que el Jorge era como más independiente, que iba a hacer más cosas, que se iba a poder alimentar solo, que iba a dejar los pañales así definitivamente, pero como le digo empezó a pasar el tiempo, el tiempo y yo creo como le decía po el error de nosotros fue que nosotros lo hicimos como muy dependiente y lo protegíamos mucho, entonces yo creo que igual nosotros tenemos culpa en ese sentido, lo que pasa que cuando uno tiene un hijo así, por más que le digan a uno... no oye no tenía que... es difícil y no sé si a otros papas les pasará lo mismo que a nosotros... a mí siempre me decía antes que tenía que dejarlo, que soltarlo un poco, dejarlo, pero hasta el día de hoy me cuesta porque yo igual tengo que hacer cosas y salgo, pero siempre estoy con esa espina ahí que tengo que llegar por el Jorge, pero si se queda con el papá ahí yo

estoy más tranquila porque con él, mi esposo lo único que no hace es al Jorge mudar solo, él me ayuda mudar, pero él no lo muda solo, pero le da la comida eh... puede estar con él y no hay ningún problema en ese sentido, pero tampoco lo muda...

Entrevistador 1: y ustedes con respecto al Jorge que tiene 25 años ahora, usted me comenta que cuando era más chiquitito tenía la esperanza de que comiera, de que dejara los pañales... tuvieron la esperanza de las pololas...

Papá: si po, si la otra vez conversábamos...

Entrevistador 1: de que converse con chiquillas en el colegio...

Papá: no, si conversa con hartas chiquillas en el colegio...

Mamá: lo que pasa con todo eso respecto a las niña que él le han gustado nunca lo comentamos nosotros con su hermana, no sé si será porque una vez el Jorge era grande y se acostaba con nosotros y se acostaba con nosotros, o sea nosotros no acostábamos porque él no... entonces una vez yo le dije sabí que le dije yo Jorge... pero así fue... pero no así sería le dije sabí que si tu no me dejay dormir con el papá solos, porque nosotros necesitamos estar solos con el papá yo no te voy a dejar tener polola a ti... eso le dije así una vez y... pero a mi él jamás me ha comentado, o sea yo siempre supe que a él siempre le gusto una compañera, pero él decirme má, yo los veía a veces con mi hija cochucheando, pero mi hija tampoco me ha comentado nunca las cosas que el Jorge le ha comentado a ella con respecto a niñitas que algo ha tenido eh... yo también supe por otra niña que la psicóloga que había en el colegio eh... que sí, que ha pololeado, pero la psicóloga me dijo que estuviera tranquila que era una pololeo así como súper sano que los dos estaban en silla de rueda, que lo único que hacían eran tomarse las manos y cosas así... eh... porque igual de repente es preocupante cuando los niños con discapacidad empiezan así con sus, con sus... con el tema, porque es tema para ellos también po, yo he sabido por ahí de sus relaciones, pero nunca él me ha dicho si mamá sabí que yo pololie o estoy pololeando, me gusta esta niña, sino que nosotros como lesiando ya po Jorge

dinos si te has dado algún besito o cosas así y se da vuelta, no me dice sí mamá yo pololie... a la hermana siempre, a la hermana yo sé que le contó cosas, pero no sé qué le contó, como le digo mi hija tampoco me dijo, me ha dicho... esas conversaciones las tuvo con ella...

Entrevistador 1: pero ustedes esperan que en un futuro Jorge tenga una polola que usted...

Mamá: a mí igual me hubiera gustado... incluso él ahora cuando nosotros mi hija nos dijo que estaba embarazada eh... ah?

Papá: ¿a cuánto está la leche blanca?...

Mamá: a \$750.

Mamá: eh... y ahora con Jorge falta que fuéramos abuelitos po, porque el doctor, porque a mí el doctor me dijo que si Jorge llegara a tener hijos, Jorge no iba a tener hijos, o sea que esto es como al azar porque Jorge a mí me salió con alguna discapacidad, pero no sabemos porque si... me dijo que Jorge nació sano, no es congénito lo que trae, él su problema no es que el venga así y que su generación de hijo hubiera nacido así con algún problema me dijo el doctor que no... ahí dije yo... o dice que no, pero a lo mejor nos dice a nosotros, pero a lo mejor si otra persona le preguntara... no sé qué diría, pero a nosotros no dice que no, siempre nos dice lo mismo...

Entrevistador: pero a usted le gustaría que un día llegara el Jorge con su polola, que le comentara estos temas de sexualidad, de que quiere intimar con su pareja...

Mamá: me hubiera gustado si...

Entrevistador 1: ¿y usted espera que pase eso en algún momento?

Mamá: lo que pasa que igual como que me complicaba un poco el tema, lo que pasa es que yo le decía a mi esposo que él podría conversar de esos temas, porque generalmente son como, como más... así como uno con la hija que tiene

ciertas cosas con la mujer, el papá tiene ciertas cosas... pero mi esposo el problema que tiene que él siempre se ha dejado como eh... que yo tome las decisiones de todo... entonces para él es como... yo le he dicho que él ya no lo hizo ya, que Jorge ya tiene como sus ideas ya y no... ahora él dice que no, pero por eso le digo que no sé si con otras personas se abriría a hablar de ese tema, pero conmigo no lo va a hacer... conmigo no lo hace y con el papá tampoco, no creo que haya hablado alguna vez de sexo... ¿contigo?

Papá: no, no me ha contado na'.

Mamá: ve...

Entrevistador 1: no le ha contado nada... (Risas)

¿Pero usted tiene esperanza de que algún día pase?

Mamá: cuando era más chiquitito Jorge si lo pensaba, pero como lo veo yo al Jorge ahora creo que no, pero si me hubiera gustado... me gustaría... o sea yo no pierdo la esperanza, pero como yo veo al Jorge yo creo que no.

Entrevistador 1: con lo que usted me dice eh... cuando Jorge era más chiquitito como que ¿usted tenía más esperanza de que hiciera más cosas que ahora?

Mamá: si, que fuera como más independiente, que hiciera lo que hacen todos los jóvenes... que hiciera todo lo que hacen los cabros po, o sea que saliera, que saliera solo sin nosotros, porque el Jorge las salidas que hace el Jorge siempre tiene que andar con nosotros y yo a veces siento que él se aburre po, porque ya uno es de otra edad, uno tiene otros pensamientos, otro tipo de... otra generación, entonces me hubiera gustado eso pal Jorge, porque siempre que sale tiene que salir con nosotros y yo le digo Jorge con el papá y la mamá... pero también me ha pasado que los demás tampoco han sido muy eh... él tiene muchos primos, tiene hartos primos por los dos lados, pero en ese sentido los primos tampoco lo apoyaron en decirle un día... oiga tía al Jorge lo vamos a llevar para allá... vamos a salir con él... ¿entiende?

Solo lo hicieron cuando cumplió 18 años y lo llevaron a la disco... pero se tuvieron que venir con él como las dos, porque él es de tiro como un poco corto, entonces yo creo que por eso también tampoco lo sacan porque el Jorge ya ligerito se quiere venir y cosas así po, pero yo digo que si lo hubieran acostumbrado a sacarlo a lo mejor... por eso cuando era como más chiquitito se me imaginaba que iba a hacer más cosas, pero no fue así po... no ha sido así...

Entrevistador 1: y usted que... yo le preguntaba si es que tenía esperanzas de que algún día el Jorge tuviera una polola...

Papá: el otro día yo le pregunté y dijo que no...

Mamá: pero tú, ¿a ti te gustaría que tuviera polola?, eso.

Papá: yo creo que si po, todo padre quiere una polola para el hijo, pero le pregunte y dijo que no, le dije yo... pa que me di un nieto y dijo no, no quiero hijos.

Mamá: si, si eso me decía.

Papá: también me hubiera gustado que tuviera polola, un hijo, un nieto por parte de él...

Mamá: si pero como que yo ya no veo eso en él...

Entrevistador 1: usted ya no... lo ve con usted siempre ahora...

Mamá: por eso y eso es el temor que decía yo que tengo... que como muy dependiente de uno el Jorge, o sea él igual como que siempre quiere que este ahí, yo a veces paso por al lado de él y dice mami besuquiemonos un rato, y allá tengo que pararme y besuquiarme con él porque o si no, pero mami si es un ratito no más, claro que cuando le dan los telele le dan... pero es así... por eso digo yo que mucho que nosotros no pedimos ayuda como debiéramos haber pedido, como nos decían que siempre debimos pedir ayuda, de tratar de que no siempre estuviéramos nosotros no más, entonces ese es como mi mea culpa que me hago yo... como mamá.

Que lo que pasa es que uno cree que está haciendo todo bien, con un hijo con discapacidad , pensaba que lo estaba haciendo bien, pero yo fui a un... he ido a varias escuelas para padres, fui a una de la teletón y ahí me di cuenta de que había hecho hartas cosas mal, pero que a uno tampoco nadie le dice en el momento que uno está cometiendo el error, nadie le dice oye eso no, sino que cuando ya ha pasado mucho tiempo uno se da cuenta, yo ahí me di cuenta que había hecho hartas cosas mal, pero no porque yo haya querido sino que yo pensé que yo estaba haciendo bien las cosas po...

Entrevistador 1: y con respecto al Jorge ya tiene 25 años ya eh... está a punto casi de salir del colegio y usted puso un negocio para que él estuviera aquí en la casa por el tema d que es dependiente de usted, de los apoyos, que les faltó pedir apoyo y todo... usted ya no quiere que el Jorge haga nada más aparte de que atienda el negocio, que salude a la gente...

Mamá: noo, o sea sería lo ideal que el Jorge hiciera eso y estuviera suponte tú en u grupo de personas como él o con gente normal entre comillas por decir así, que hiciera algo distinto a de aquí de la casa, independiente del negocio, sino que el participara, pero que participara solo, no que yo tuviera que... porque yo he estado en cosas con él... cosas así en grupo, pero siempre tengo que estar yo con él, entonces me gustaría que él pudiera estar así, aunque yo voy a estar igual nerviosa, pero si me gustaría que él se soltara un poco, pero a veces lo miro y digo no creo que lo haga ya, porque nosotros ya no lo soltamos cuando teníamos que soltarlo y a lo mejor ahora ya es más difícil po, pero si me gustaría que le pasara eso, o sea que tuviera no sé po, un día a la semana que él... así como va al colegio que fuera alguna parte donde él participara, pero así solo que fuera como su mudo ese, pero su vida sola, sin nosotros, sin mi esposo y sin mí, que tuviera su espacio y que participara en cosas así, que le gusten, pero que él sintiera que nosotros no estamos al lado de él...

Entrevistador 1: ¿quieres preguntar algo tú? (dirigiéndose a entrevistador 2)

Entrevistador 2: ¿Qué expectativa a nivel laboral a lo que hace el Jorge en el colegio tiene expectativas, anhelos?

Mamá: o sea lo que le decía que Jorge aprendió con la tía paz, él ve y ese es su trabajo el que quiere tener aquí, porque aparte de eso él quiere seguir haciendo, tiene hartas cosas hechas y me dice mami porque a mí me gusta eso quiero tener todo eso e mi trabajo, entonces yo quiero que él y él quiere hacerlo también, seguir con eso y... pero como te digo me hubiera gustado que tuviera como otro mundo también aparte que el de nosotros, que tuviera su mundo, su espacio, sus cosas, su... su independencia, pero me cuesta pensar de que pueda hacerlo, porque como te digo nosotros cometimos ese error, o sea el error entre comillas, de hacerlo tan dependiente de nosotros...

Entrevistador 1: en ese caso si él tuviera un grupo de amigos le daría esperanza de... de cosas que puede hacer Jorge con su futuro...

Mamá: ¿Cómo esperanza de...?

Entrevistador 1: esperanza de que con sus amigos de que pueda ser un poco más independiente...

Mamá: claro, miro eso y si po, pero igual tengo esa presión... yo quiero que él haga cosas distintas, pero yo sé que le va a costar un mundo dejarlo solo, pero yo quiero que le pase eso, o sea que él tuviera un grupo que pudiera hacer cosas con esas personas... ¿me entiende?, pero da igual como... como... como no es temor, me da... es lo que siempre siento, así que siento que le pueden pasar tantas cosas...

Entrevistador 2: pero le da la instancia para que él se pueda em...

Mamá: es que por eso te digo que con lo que me digo como que me contradigo, porque yo quiero, pero en el fondo igual como que me da miedo y eso siempre ha sido así, toda la vida del Jorge ha sido así, o sea yo he querido que el Jorge hiciera tantas cosas, pero como que me da miedo dejarlo solo... entonces yo quiero, pero a la vez no quiero, ¿me entiende?

Entrevistador 1: y usted qué piensa del Jorge si tuviera un grupo de amigos, usted le daría más esperanza de que el Jorge pudiera salir y que el Jorge le diga “papá quiero ir a una fiesta”

Papá: esa fue siempre mi... si hubiera sido más normal hubiera salido con los primos, si lo hubieran sacado para otro lado, siempre fue la esperanza mía que saliera con amigos, primos, lo que sea, polola, amiga... pero como esta mi wachito no creo que así... es difícil de que salga, pero a él le gustaría que lo vinieran a buscar, ¿se acuerda que él siempre ha dicho? (pregunta dirigida a la madre) que lo vinieran a buscar los primos, salir con ellos, pero tiene que nacer de ellos, no que uno le diga a los primos, pero me hubiera gustado que saliera así... a fiesta, carrete, lo que quiera.

Entrevistador 1: y a diferencia ¿usted antes tenía esperanza de que cuando el Jorge era más chiquitito o ahora que está más grande?

Papá: ahora que está más grande, cuando era más chico no creo que haya querido salir, ahora que esta grande que saliera ahora...

Entrevistador 1: pero esperanza de que no sé eh... de que hiciera cualquier cosa, de que fuera al baño, de que comiera, de que tuviera amigos...

Mamá: de tus expectativas con el Jorge, no que el Jorge... que tú...

Papá: si po también, o sea todo eso... que hubiera ido al baño solo, que hubiera ido a jugar a la pelota...

Entrevistador 1: ¿y ahora usted que esperanza tiene con Jorge de ahora 25 años?

Papá: ¿qué esperanza?... que siga el colegio no más y después que nos ayude aquí en el negocio y que bien aprende a hacer otras cosas con las manos de él... esa es mi esperanza.

Entrevistador 1: esa es su esperanza...

Entrevistador 1: Y a nivel laboral le gustaría que el Jorge siguiera con lo que esta haciendo con lo que le enseñó la tía Paz lo de las pulseras...

Papá: ¿Aquí en la casa?

Entrevistador 1: Si

Papá: Si

Entrevistador 1: Para ayudarlo en el negocio...

Papá: Si, no por ultimo no es que lo ayude sino que, él es que se queda ahí ayudando a vender todo, que el siga con su...lo que está aprendiendo

Entrevistador 1: Con su negocio

Papá: Claro

Entrevistador 1: ¿Tiene Esperanza que después Jorge pueda ampliar esta... estas pulseritas y ya después no sean puras pulseras que sean aros...?

Papá: Es que mira hace pulseras, hacen aros, llaveros, colgantes pal' celular, están haciendo todo eso...

Entrevistador 1: ¿Y tiene esperanza de que algún día la gente ande por la calle y que diga: "No mira yo esto se lo compre a un chiquillo del negocio"...?

Papá: Si yo tengo esperanza porque la que le corta el pelo le vendió 2 y a él a todo le ha dicho que él se la hecho, se la hizo él, ósea que él se la vendió, incluso le encargó para ir a venderle a las clientas que tiene, ¿no te dijo eso el Jorge allá? No si yo tengo esperanza que el Jorge siga haciendo pero no con sus manos sino que con su cabeza como le enseñó la mamá

Entrevistador 1: Yaa...

Papá: Que le vaya enseñando más cosas, pero tengo esperanza de que el haga cosas con su cabeza, porque lo único que digo yo con su cabeza hace todo lo que él quiere pero con la mano no puede... Y ahora estamos esperando que... que ya

se calmen más los ánimos y empezar a hacer las cosas que él sabe si tiene materiales para trabajar... tiene mostacilla tiene de todo... asique hay que esperar que bajen las revoluciones aquí en el negocio y empezar a hacerle cosas pa' él... incluso le voy a comprarle una vitrina de vidrio pa' que ponga sus cosas, su negocio.

Entrevistador 1: Jaja es su negocio, está bien emocionado con las pulseritas

Papá: Siii.... Sii está contento

Entrevistador 1: Y después más adelante si el Jorge digiera no papá sabes que encontré un trabajo en una florería desojando flores ¿Le Gustaría?

Papá: Si el pudiera hacerlo sii, me gustaría que el hiciera una cosa así ah, aparte que lo vinieran a buscar sabi' que voy a trabajar con él... Me gustaría que hiciera eso

Entrevistador 1: Le gustaría... ¿Pero qué piensa al respecto de que eh él es dependiente?

Papá: Em... que no va a poder hacer nada solo tenemos que hacerle todo nosotros...

Entrevistador 1: Después ya em... El Jorge ya está a punto de salir del colegio y ya lo van a tener aquí... a usted le gustaría que el Jorge buscara por sus medios y en el colegio le dijieran no sabes que aquí hay un grupo scout para que sea monitor o que trabaje... Jorge tiene súper buena memoria que trabaje diciendo no mira esto esta acá esta allá

Papá: Claro sería genial pero el problema sería el traslado para allá

Entrevistador 1: Pero si fuera aquí cerquita de la casa

Papá: Tendría que pensarlo, tendría que pensarlo artas veces para dejarlo... bueno tendría que ir a un local a hacer como monitor pero aquí cerca si...

Entrevistador 1: ¿Usted tiene esperanza de que Jorge pueda trabajar fuera de la casa o usted lo ve siempre aquí en la casa?

Papá: Lo veo siempre aquí...

Entrevistador 1: Usted lo ve siempre aquí... ¿Pero si tuviera la oportunidad usted le abriría las puertas?

Papá: Si la persona fuera de confianza así como pa tenerlo al lado de él que le... porque el Jorge sabe que con las manos no va a poder trabajar que él le diga esto hay que hacer y el entienda si lo que tiene que hacer...

Entrevistador 1: Bueno entonces igual usted tiene esperanzas de que el Jorge pueda hacer algo a futuro

Papá: A claro si puede ser

Entrevistador 1: Tiene esperanzas de que al menos está el negocio

Mamá: Si po pero como le decía yo igual me gustaría que hiciera algo cosas distintas... pero tengo todas las ganas pero nose

Entrevistador 1: ¿Tiene miedo?

Mamá: Si, me da miedo

Papá: Me da miedo dejarla que salga a otro lado

Mamá: Claro porque como le decía si hubiera sido que siempre lo hubiéramos soltado, lo hubiéramos dejado así eeehh... a lo mejor sería más fácil pero como siempre... lo que pasa es que el Jorge siempre es con nosotros no maspo

Papá: Lo que pasa es que el Jorge a lo mejor tampoco se acostumbraría solo en otro lado

Mamá: Eso también po...

Papá: Porque todo el tiempo está mi mamá mi papá

Mamá: Pero cuando no está con nosotros él es feliz...

Papá: Pero depende donde esté po vieja

Mamá: Pero en el colegio, en otro lado

Papá: Donde la Tami ni se preocupa de nosotros pero yo creo que en otro lado yo creo que estaría pendiente

Mamá: Claro porque nosotros nunca lo dejamos en otro lado que no fuera la familia siempre así con la familia... entonces también estuvimos pero habían quedado en venir a verlo porque yo siempre les digo el Jorge es feliz que lo vengán a ver ósea que llegue gente y que lo venga a ver, que llegue gente aquí en la casa. Entonces una vez por la Teletón una señora nos contactó y... ya ahora si nos invitó incluso a un almuerzo con él y fuimos al almuerzo por allá ... no me acuerdo

Papá: Las rejas, Maipu.

Mamá: Y después oye lo que más yo le decía saben que para mí es súper importante bueno todo lo que hicieron todo incluso esa vez... esa vez fue cuando quedaron solos y a nosotros nos llevaron a una sala y ahí yo estaba como nerviosa y eso que estaba un poco más allá

Papá: Ahí lo dejaron en una sala y nosotros nos fuimos pa otro lado

Mamá: Claro... Entonces ahí yo le explicaba a ella lo que me pasaba po, me decía estate tranquila si esta con monitores ahí jóvenes que están acostumbrados con niños con discapacidad. Eehhtate' tranquila si ellos saben hacerle ver si les pasa algo o cosas así y eso que estábamos ahí mismo entonces todo eso siempre me pasa donde estoy voy el Jorge estoy así. Entonces mi hija a veces también me dice tu déjalo no mas déjalo ser déjalo... déjalo ser como él quiera, yo hasta en eso me meto porque ah como quiero que se vista entonces el me dice déjame a mi solo, igual que cuando no quiere ir afeitado al colegio hoy día no se afeitó ahí yo no me gusta que no se afeite, entonces mi hija me dice mami déjalo si el no

quiere afeitarse déjalo igual cuando tiene el pelo largo “Jorge córtate ese pelo no te vas a ir así” Déjalo mami si el quiere andar con el pelo largo déjalo porque no lo dejai.

Papá: Cuando se va a comprar ropa...

Mamá: Claro no le gusta salir a comprar conmigo porque dice que todo lo que a él le gusta a mi no me gusta y lo que yo él... Yo quiero que compre todo a mi gusto entonces sale con el papá no mas a comprar ropa

Papá: Sale conmigo no mas y el paga, saca su plata del monedero que lleva y el paga, elige su ropa yo no le digo nada. “¿Papi le gusta?” tu las vai a usa Jorge... Si te gusta a ti cómpratelo, pero aquí con mi señora no si no le gusta no lo compra no mas

Mamá: Ese es problema... Mi hija me dice mami si el Jorge quiere estar así desguallangaoasi con la polera que este... Déjalo, si no quiere afeitarse déjalo que le digo que pal colegio tiene que ir No importa si no quiere afeitarse... una vez que no se afeite no creo que lo vayan a retar... Esque no me gusta verlo así“ A ti no me gusta verlo asi pero a él le gusta no afeitarse todos los días” El Jorge todos los días tengo que afeitarlo porque yo lo afeito en la mañana y cuando vuelve del colegio ya tiene ehh... Porque tengo que afeitarlo con esa máquina eléctrica no mas porque con prestobarba nunca lo voy a poder afeitar donde se mueve... lo del pelo es lo mismo, mi hija me dice pero mami si a él le gusta el pelo largo déjalo no mas... Es que se ve desordenado “Tu lo veí desordenado pero a él le gusta porque no lo dejai con el pelo largo” Esque pal colegio Yanina pa que no se vea desordenado, “pero si va limpio que tiene que vaya con el pelo largo “ Es que en el colegio no lo dejan ir con el pelo largo “ Tú no queri que vaya con el pelo así” Entonces yo y el también no sale conmigo porque yo soy muy jodia me dice todo lo que a mi me gusta a ti no te gusta queri que yo me vista a tu gusto...

Entrevistador 1: Pero al menos él sale a comprar ropa solo

Mamá: Siii, ósea con el papá

Entrevistadora: Ósea el paga, elige

Mamá: Si

Papá: No y el conversa con las vendedoras todo

Entrevistador 1: Jaja

Papá: Pide ticket de cambio y habla con ella... Pero no al gusto de él se compra todo cuando salgo yo con él, yo lo le digo nada

Entrevistador 1: Entonces el apoyo que le dan más a ustedes a Jorge es más apoyo físico po eso es lo que requiere más el Jorge en salir a comprar el puede comprar su ropa solo y elegir su ropa solo.

Papá: El la elige pero sale conmigo

Entrevistador 1: Si po

Papá: El por ejemplo yo le abro el... porque anda siempre con un banano le abro el cierre, saca la plata él y el paga y todo el elige los colores y todo

Entrevistador 1: Y usted como le hace sentir eso de que el eh de que el pague solo, como se siente usted

Papá: Porque todo me pregunta ¿lo paga usted? No le digo yo usted lo esta pagando y yo no saco la plata de él, la saca él solo

Entrevistador 1: ¿Pero usted como se siente?

Papá: Bien po

Entrevistador 1: Se siente bien

Papá: Si po igual que el supermercado también paga él con su... porque siempre vamos a comprar cosas compro yo y él esto es mio yo lo compro aparte en otro boleta, si po porque el está pagando , él paga po, él paga sus cosas todo todotodo elige todas sus cosas

Entrevistador 1: Y usted que siente cuando paga solo sus cosas es más autónomo

Mamá: A mi me gusta pero nose si soy yo la que maaas.... Porque yo, yo como que le hago todo al Jorge y todos me retan me dicen eeh y yo hago todo eeh con tar de que él no empice..porque él empieza a moverse po cuando quiere hacer algo entonces con tar de que no haga nada pa que no se haga tanto eso... Y el me dice mami déjame hacer las cosas entoces yo a veces igual lo dejo pero de un 100% ponte tu un 70% le hago yo las cosas y el 30% lo dejo que él lo haga y ese ha sido mi gran problema po y hasta el día de hoy... Y nunca me han podido sacer eso si a mi toda la vida me han dicho lo mismo... ósea toda la vida del Jorge desde que estamos luchando con él y todo pero es algo que no puedo ser... no puedo no hacerlo y todo lo me han dicho que he hablado con psicólogo con terapeuta con todos po con kinesiólogos con todo, y a ellos le digo yo, si incluso mi hermana una vez tuvo que estar aquí porque también vinieron otras tías... Pero lo que me pasa a mí es que todo nos dicen pidan ayuda, pidan ayuda pero a veces siento que cuando vienen ayudar no recibimos lo que yo necesito en ese momento... Entonces después digo ya no mejor no solos no mas

Entrevistador 1: Usted... Le voy hacer una pregunta que no tiene mucho que ver con Jorge pero ¿Usted cree que supero esa etapa de que de dolor del Diagnóstico que recibió del Jorge?

Mamá: A nosotros siempre nos dijieron que teníamos que hacer algo y nunca lo hicimos con mi esposo... nunca cerramos el ciclo... nunca pataleamos como dijieramos... si un día queríamos llorar gritar de hacer lo que fuera no, pa sacar esa como no es rabia sino es como es un conjunto de cosas de sentimientos que quedan entonces ninguno de los dos lo hizo nunca lo hemos hecho... Entonces eh dicen que a lo mejor si nosotros hubiéramos cerrado el ciclo a lo mejor nose quizás hubiera sido distinto no tengo idea pero nos han preguntado si alguna ve hicimos eso con respecto a al problema de Jorgito pero nunca al menos yo y mi marido nunca lo he visto mi marido siempre asi como si no importa pero él igual esta bien el asi como que se conformo con con eso no mas me entiende es como que nunca lo emos visto más alla de que el Jorge tiene un problema pero no

importa siempre me decía ustedes saben que siempre el hombre con el hijo el varón esta con eso cuando son chicos que van a la cancha y hacen esto y esto otro, entonces él no pudo hacer nada de eso aunque pocas veces lo llevó a la cancha entonces... pero él siempre ha sido como mas pasivo mas... nunca lo he visto si hizo alguna pataleta o a llorado

Entrevistador 1: Yo le estaba preguntando a la señora E. si ella... si ustedes como pareja como matrimonio cerraron este ciclo esta etapa como de duelo del diagnóstico del Jorge del proceso de de sentir que que el hijo que usted esperaban no es el mismo que nació... ¿Usted siente que pasó esa etapa de dolor?

Papá: Si ya la pase ya pero igual queda pena todavía porque tampoco me gustaría dejarlo solo ósea solo entre comillas porque yo se que hay personas que lo pueden cuidar pero no va ser lo mismo pero a mi ya se cerro eso de que ya asumimos que que Jorge es así ya po

Entrevistador 1: Yo creo que con esto ya cerramos esta eh esta entrevista esta demás agradecerle por su tiempo, por su respuesta sincera, por todo el tiempo.

Entrevista sub sistema fraternal

Ambientación: dormitorio principal del hogar.

Entrevistador: ¿Qué paso cuando supiste el diagnostico de Jorge?

Hermana: Es que era chica... La verdad es que hay pocas cosas, y siempre lo he conversado con mi papas, pero no me acuerdo de muchas cosas, cuando era chico, bebe; Entonces lo empecé a similar cuando era más grande y como que viví siempre con eso, así que para mí no fue como un impacto, aparte tenía dos años yo, cuando Jorge nació, entonces siempre lo vi desde chiquitita con problemas, entonces no fue algo chocante para mí, y saber que el tenia una parálisis para mí, y era como verlo normal entre comillas, siempre ha sido así, nunca lo he visto de otra manera, se lo que tiene el obviamente, porque ya soy adulta y todo, pero ya viví siempre con el, así, que para mí no es impactante ni chocante.

Entrevistador: ¿Y tú que sentías cuando querías jugar con Jorge, y te dabas cuenta que habían cosas que no podía hacer?

Hermana: Es que nos adaptábamos... y él y yo nos adaptábamos siempre para hacer las cosas de la mejor manera, entonces buscábamos la manera de como entretenernos y pasar el día po, no hiciera, ósea nunca me cuestione cuando niña su enfermedad, ahora uno más de grande empieza a pensar, porque pasan las cosas, pero de niña no, siempre me adapte a el no más

Entrevistador: ¿Y tú que sentías cuando salían a la calle y la gente lo miraba?

Hermana: Ah eso si me impactaba... yo como que siempre lo trataba de defenderlo, y la gente decía oh el niño enfermo, y yo le decía que el no estaba enfermo, ósea eso me molestaba mucho que la gente lo mirara siempre, que lo mirara con lastima, que siempre la gente hace esas cosas, pero en la calle más que nada, porque en el entorno familiar estamos todos acostumbrados a el, pero en la calle me molestaba mucho que lo miraran, porque la gente lo miraban como raro

Entrevistador: ¿y tú que hacías cuando la gente lo miraba raro?

Hermana: A veces que yo me ponía, no pa taparlo, si no como pa protegerlo, no se... no para que la gente no lo viera, si no me ponía hablar con el, para que el se diera mucho cuenta.

Entrevistador: ¿Cuándo tú te empezaste a tener conciencia de lo que Jorge tenía, y de lo que te pasaba a ti, que esperanza tenías tu con el Jorge, que esperabas que fuera más adelante?

Hermana: Que caminará... siempre uno tiene la esperanza, pero uno ahora, yo lo veo y yo sé que no se puede, porque ha sido siempre como que más deteriorando su enfermedad, ósea yo me acuerdo cuando yo era chiquitito, el se paraba, se sostenía en el sillón, daba pasitos, ahora el Jorge esta tan grande, esas cosas ya no las puede hacer, sus movimientos no se lo permiten, entonces yo siempre tenía la esperanza que el caminara, pero ahora me doy cuenta que no se puede, pero de niña si po, porque tuve esperanza que caminará, y por ultimo chuequito, como sea, pero que lo hiciera, que fuera hacer más independiente, en ese sentido.

Entrevistador: ¿y Cuando empieza ir al colegio, que tu, esperanza tenias del colegio?

Hermana: eeeh que tuviera más relación con gente ...ósea, porque igual estar en la casa, se uno se aburre, y que aprendiera lo que más pudiera, a compartir con gente más distinta, a nosotros a su familia, y siempre quise que aprenderá a leer, pero el dice que no sabe leer, entonces yo siempre quería que aprendiera a leer, pero el no sabe, pero hay cosas que por asociación las capta, porque me he dado cuenta que de repente, que el no lee, pero si entiende ciertas cosas, pero eso más que nada, que aprendiera a compartir con los demás, porque ahora igual ejemplo ahora se aburre cuando o está en el Colegio, acá en la casa porque no tiene otra entretención po.

Entrevistador: Tu esperabas que tuviera amigos, fuera alguna plaza a jugar, que fuera a fiestas?

Hermana: Si, pero uno siempre es uno es más aprensiva, porque igual es mi hermano, ósea como que da cosa que fuera independiente, que saliera con otras personas, que no fuera que no fuera su Familia, uno siempre fue más aprensiva con él, lo mismo que yo creo que le pasa a mi mama po.

Entrevistador: ¿Tenias miedo?

Hermana: No se, si miedo, pero, no sé, quizás po ... miedo, como el , no sé porque si le pasa algo no se podía defender, quizás si po, pero uno piensa que uno que ellos no pueden hacer ciertas cosas, si alguien lo están atacando, quizá el no se puede defender, ahora capaz que si po, porque ahora está más grande y ... tiene sus reacciones, quizá con mi pololo meas fuertes, pero antes no po, antes era más calmao, ahora tiene reacciones mas súper agresivas, sobre todo con mi pololo, no le aguanta nada empieza a estirar las manos, las piernas, antes no hacia esas cosas.

Entrevistador: ¿Qué esperas del Jorge en 5 años más?

Hermana: eeeh, no se ... (risa) que este feliz no maspo, que este tranquilo, que este bien, que se sienta querido, como siempre po, pero no se la verdad, en cinco años más va esta mucho más grande, no va a poder ir al colegio, va hacer una frustración para el, no poder vivir acá, casi todo el día encerrado, no se han dado mucho las opciones de salir po, nunca se han dado las opciones, ósea, salen y todo, es más complicado, pero estando en el colegio, comparte, pero en cinco años no podrá ir al colegio. (Silencio)

Entrevistador: ¿Si tuviera la opción de entrar a un trabajo, tú tendrías esperanza, de que pudiera ir todos los días a trabajar...?

Hermana: ¿Solo? ... es complicado, porque nunca lo ha hecho po, nunca ha estado solo en un lugar o que uno lo vaya a dejar a un lugar con gente que no conoce, porque el se queda donde las tías y todo, pero, ósea, Familia, el nunca ha estado con gente desconocida, ir a dejarlo a un lugar, que se quede todo el día y después ir a buscarlo, noo ... sería complicado.

Entrevistador: ¿Te gustaría que el lo hiciera?

Hermana: Si me gustaría... si me gustaría que lo hiciera, porque el aparte le gusta todo eso, sus cosas del negocio, entonces quizás tuviera algo así, si me gustaría, pero me asustaría igual, me complicaría un poco, porque como el no está acostumbrado y nosotros tampoco estamos acostumbrados a eso, sería difícil, que esta altura o en cinco años más lo hiciera recién... sería súper difícil (Silencio)

Entrevistador: Si yo te pregunto a ti, si tenías más esperanzas antes o ahora sobre el Jorge, ¿en que época más tenías esperanza?

Hermana: ¿Con respecto a su rehabilitación? ... ¿oh si?

Entrevistador: Con respecto a su rehabilitación, o que pudiera comer, caminar.... (Silencio)

Hermana: Antes po, como te digo, se ha ido entre comillas deteriorando su físico, ósea, el antes se sostenía de pie, se afirmaba del sillón cuando era chiquitito, ahora no po, no puede, y yo creo que quizá, es por el peso de su cuerpo, no lo permite, ósea Jorge no tiene equilibrio.... (Silencio) Entonces yo creo que más antes, que ahora. Con respecto a su rehabilitación su parte física, pero a su cabeza esta impeque, el entiende todo, con respecto a su cabeza yo creo... que tengo más expectativas, quizá que pueda hacer más cosas... pero físicamente yo creo que antes tenía más expectativas... y pudiera caminar, comer, ahora no po, su problema no se lo permite, ósea sus movimientos no se lo permiten, entonces no.

Entrevistador: ¿Tú como te sientes, siendo la hermana de un chiquillo con que tiene parálisis cerebral, que la gente lo mira feo, que le cuesta acceder a espacios públicos o privados...?

Hermana: eeeh... con respecto a ese tema de los espacios, mal po, porque no estamos en un país que está adaptado a los niños que tengan problemas, con sillas ... siempre nosotros tuvimos problemas desde chico para trasportarnos con el Jorge, porque mi papás no tienen auto, entonces es súper complicado andar en

locomoción, quizá antes era menos, porque Jorge era más chiquitito, lo tomabas en brazo y listo, pero ahora no po, ahora no lo podía tomarlo sola en brazos ... o sentarlo en un asiento de la micro, no po ... entonces es complicado, porque no hay adaptación acá ... en el país para las personas con sillas, aunque digamos que dicen que sí, pero uno vive la realidad, y no es así po, no es tan fácil ... no es fácil ... eeeh eso ...

Entrevistador: ¿con respecto a la vida sexual del Jorge, en algún momento tuviste la esperanza de que Jorge pudiera tener su pareja, tener un hijo, formar una Familia?

Hermana: ehh quizá sí, pero alguna polola, pero no si formar familia, porque el mismo dice que no va a tener hijos ... el dice que no, dice que siempre se va a quedar con los papás, que no va a tener hijos, pero quizá si hubiera encontrado una mujer o encuentre... todavía es joven, una mujer que apañe, que sepa la realidad que hay que vivir con Jorge, si podría ser es una opción, sería su opción y habría que aceptarlo, si el encuentra una pareja, si quiere tener hijos, mas adelante. Igual hasta el momento el dice que no quiere tener hijos.

Entrevistador: ¿Entonces tú como hermana todavía tienes la esperanza de que encuentre alguien que quisiera estar con el Jorge, pudiera estar con alguien?

Hermana: Si po...

Entrevistador: Si

Hermana: Es un amor cuando quiere, y cuando no es terrible el Jorge, tiene un genio, igual que todos, en realidad todos tenemos nuestro lado b... (risas)

Entrevistador: Alguna vez... uh se me olvido... (risas) Alguna vez tú te has planteado el tema de que Jorge hubiera sido diferente, ¿cómo hubiera sido su vida...?

Hermana: Sipo ... sipo uno siempre piensa, o porque a el, o yo siempre cuando chica me cuestionaba, me decía porque, que hubiésemos hecho si el Jorge,

hubiera sido distinto o incluso lo comentamos, de que el Jorge hubiera sido bueno para carretear o no se ... entonces uno siempre se imagina cosas po ... que sería medio loco, tiro al aire, quizás, no sé, uno siempre se imagina como hubiera hubiese sido entre comillas normal, si no hubiera tenido una discapacidad... (Silencio)

Entrevistador: ¿Tú qué esperas, tu comentaste que de que el Jorge ya, en un par de años, no va a poder ir al Colegio?

Hermana: No porque yo sé que es hasta cierta edad, ellos pueden participar, incluso el ya no asiste a clases, si no a talleres en el Colegio, ya no va como en los niveles que iba antes, está participando en talleres.

Entrevistador: Pero respecto a eso... ehh tu esperas que algún día pueda seguir siendo, o que pueda seguir en la casa, porque sabemos que ya del colegio va a salir en algún momento, ¿cuando el este en la casa, esperas que haga algo?

Hermana: ya hace cosas, ósea, son cositas pequeñas, pero de repente es así se empieza, tiene su negocio de pulseras, en el colegio le han enseñado hacer unas pulseritas, y el obviamente no las hace, pero le va diciendo a mi mamá y como la hacen y la venden, entonces el si hace cosas... ósea yo si lo veo haciendo cosas acá, porque mi papas pusieron un negocio y el también está trabajando en el negocio, ósea, a el lo sientan en el negocio y el se queda ahí, avisa cuando viene gente, comparte con la gente, le ofrece cosas, entonces sí, es capaz de hacer algo distinto, pero aquí en la casa me lo imagino, yendo a un lugar que estuviera solo con gente distinta, con gente que uno no conoce, yo me lo imagino acá, haciendo sus cosas, porque a el le gusta todo que es vender hacer sus cositas, a el le gustan esas cosas.

Entrevistador: ¿y tú te imaginas al Jorge después en el negocio de las pulseras, que le vaya bien y le empiecen a pedir...

Hermana: si... si... si me lo imagino

Entrevistador: ¿han pasados cosas que a ti te hacen tener esa esperanza?

Hermana: es que cuando empezó le fue súper bien po, como que empezó y la gente le compraba, entonces si él siguiera e insistiera con eso entonces si po, él podría formar algo más con eso o quizás no con una pulsera, sino con otras cosas que se le vayan ocurriendo.

Entrevistador: alguna vez cuando tú eras chiquitita comentaste con tu mamá lo que tu sentías cuando la gente miraba al Jorge en la calle...

Hermana: si po, si... siempre me lo cuestioné y se lo decía, entonces siempre es un tema la gente, aunque igual sobretodo los niños son los que más observan o hacen comentarios, pero los niños no saben, viene de los papas que no le enseñan que hay personas que son discapacidades y que hay mucha gente que es así po, pero hay gente que vive en su mundo de burbuja y creen que no existen más que ellos, que casi que son perfectos y no es así po... pero si lo comentábamos y mi mamá igual me decía o sea que hay que dejarlos no más, la gente, no decirle nada, pero igual de repente da ganas de decirle que miray, no se... uno como niña de repente quiere tener esas reacciones, pero también los niños que lo miraban no tienen la culpa, porque también eran hartos los niños los que lo miraban, para ellos era impactante ver a personas en silla de ruedas si no están acostumbrados, como yo estaba toda mi vida acostumbrada al Jorge, entonces ver un niño que tenga alguna discapacidad no es raro, o sea y no lo veo tampoco nunca a nadie como con lastima por qué mucha gente es como pucha un niño enfermo, esa reacción tienen los papas de los niños que preguntan por los niños discapacitados, que pobrecitos, que él está enfermo, esas son las respuestas de los papas, entonces va en el tema de la educación que le dan los papas a los niños, o sea ahí está mal enfoca la gente...

Entrevistador: ¿tu relación con el Jorge cómo es?

Hermana: eh, buena, antes era como más... más directa por que yo ahora no vivo acá y ahora de repente igual peleamos por el hecho de que él no aguanta nada de mi pololo, que le diga nada, entonces ahí se forman peleas, roces, pero igual yo me llevo bien con él. A pesar de que tenemos esas discusiones de repente porque

mi pololo igual es hincha pelotas, no es de dejarlos, lo hincha, lo hincha, lo hincha, entonces esa es la forma del Jorge de demostrarte su cariño, porque mi pololo igual lo adora, pero lo molesta y lo hace rabiar... no sé porque... pero es su manera y ahí tenemos nuestros roces, pero en general me llevo bien con el Jorge siempre, toda a vida nos hemos llevado bien, hemos estado siempre los dos, somos los dos no más...

Entrevistador: tú antes tenías secretos con el Jorge...

Hermana: si po, me contaba cosas que a mi mamá no le contaba y él si me contaba las cosas, por ejemplo cuando estaba pololeando, cuando le gustaba una niña, y no le contaba a mis papas, pero ahora igual estamos como más... es que es como parte de la vida, como yo me fui lo veo una o dos veces a la semana, entonces los ratos que nos vemos no son muy largos, pero si nos llevamos bien.

Entrevistador: tú acabas de tener un bebe... como fue tu relación con el Jorge con el tema de tu embarazo...

Hermana: bien po, él súper cariñoso, siempre, desde el primer día que supo que iba a ser tío, estaba contento, pero ahora yo lo noto que está como medio celoso, que es lógico porque ahora todos hablan del bebe, entonces como que dejo de ser el centro de la casa. Mis papas igual po, ahora hablan todo el día de mi hijo, es su primer nieto, entonces el Jorge igual como que ahora lo noto medio celoso, pero durante el embarazo no po, él feliz con su sobrino, todo era positivo, pero ahora el otro día que vine lo note que estaba medio celoso, pero yo creo que es normal, porque como él siempre ha sido el centro de acá y que llegue otra persona y como que lo corran de su lugar, obviamente le va a pasar algo...

Entrevistador: tu sentiste en algún momento sin darte cuenta que tomaste el papel de mamá con el Jorge...

Hermana: si, porque yo muchas veces tenía que cuidarlo, no siempre, pero si me toco varias veces que mi mamá tenía que ir a comprar o ir a la feria... yo tenía que cuidarlo, porque mi mamá tampoco fue ni con sus hermanas y con los hermanos

de mi papá de estar molestándolos y de hecho ella ahora se cuestiona mucho de por qué no lo hizo, porque obviamente ella está cansá, entonces dice por qué yo no me desligue un poco del Jorge y pedí ayuda, porque ahora por ejemplo mis tíos no son capaces de hacerse cargo del Jorge, no lo mudan, no le dan la comida, algunos le dan la comida, otros no. Yo al Jorge lo mudo, ahora lo deje de hacer porque obviamente estaba embarazada, pero yo al Jorge lo mudo, lo lavo, lo tomo en brazos... le hago todo, entonces yo igual me sentía o me sentí parte de mamá de él. Nunca así que yo fuera la mamá, pero si cuando lo tenía que cuidar me sentía la mamá porque tenía que hacerle todo, todo lo que él quisiera tenía que hacérselo.

Entrevistador: ¿tus papas alguna vez te dieron la explicación de lo que había pasado con el Jorge, por qué él tenía parálisis cerebral, por qué no podía caminar...?

Hermana: si, o sea me explicaron más o menos lo que mi mamá pensaba lo que quizás le produjo la parálisis, que como el Jorge nació muy frío, quizás el cambio de temperatura le produjo algo en su cerebro, pero si se conversaban esas cosas, pero como yo era niña pa' mí el Jorge toda la vida era normal, o sea nunca lo vi diferente.

Entrevistador: ¿lloraste alguna vez de pena?

Hermana: ¿Cuándo niña?

Entrevistador: si

Hermana: no... no nunca llore porque él fuera así, quizás porque como que yo ya estaba adaptada a él, pa' mí no era raro, no sé cómo explicarlo, ¿no sé si me entiende? Entonces nunca lo vi diferente, si obviamente consciente de que no podía hacer algunas cosas, pero había que ayudarlo no más...

Entrevistador: en tu relación de hermanos, ¿tú siempre fuiste la que tuvo más esperanzas en relación a tus papas en comparación?

Hermana: ¿esperanza como para lograr cosas?

Entrevistador: con Jorge, si

Hermana: eh yo creo, yo creo, quizás, no sé. Yo he pensado en que como ahora es más independiente, quizás pueda lograr más cosas, pero uno nunca sabe po, capaz que si hubiera sido de otra manera que hubiera sido más rebelde, pero gracias a Dios yo nunca me comporte de mala manera, entonces yo creo que por lo mismo me fui haciendo más responsable y más madura con anticipación yo creo...

Entrevistador: maduraste mucho antes con lo del Jorge...

Hermana: si, con el Jorge si... quizás eso mismo me hizo ser más tranquila, nunca he sido desordena, a lo mejor inconscientemente para no generar conflictos y problemas a mis papas, porque tener un niño con problemas no es fácil y además tener una hija que sea rebelde... entonces quizás inconscientemente yo me portaba bien, no sé... y a lo mejor por eso ellos tenían más expectativas de que yo pusiera lograr más cosas, o sea no más cosas que el Jorge, sino que... no se po, cosas que los papas esperan de los hijos que tenga estudio, que tenga una familia...

Entrevistador: tú cuando chica tú tenías esperanzas de que el Jorge se fuera de la casa, que tuviera su vida o siempre tú supiste que no se iba a ir...

Hermana: es que hasta el momento todo puede pasar, o sea él puede conocer lo que hablábamos en delante, ¿puede conocer a una niña que lo quiera así como es, con su genio, con todo su cuerpo, no sé, pero uno cuando chica no... quizás nunca pensé que iba a salir de la casa, pero ahora que yo soy más grande siempre está la posibilidad, pero de niña siempre pensé que iba a estar acá. Y eso es lo que en realidad mi mamá espera, ella se imaginaría vivir sin el Jorge o que el Jorge un día le dijera “me voy, conocí una mujer, me voy con ella” no sé... sería raro, pero yo si lo aceptaría... uno nunca sabe.

Entrevistador: ¿tú como ves al Jorge en 20 años más?

Hermana: uh que difícil... no me lo imagino en 20 años más, así como qué pueda estar haciendo... eh no sé... yo creo que estaría acá con mis papas, yo lo sigo viendo acá con mis papas, pero si entiendo la opción de que forme su familia, pero hasta el momento todavía lo veo aquí en la casa, con sus cosas, un negocio...

Entrevistador: terminamos la entrevistas, ¡muchas gracias!