



UNIVERSIDAD GABRIELA MISTRAL  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL



ESTUDIO BIOGRÁFICO NARRATIVO DE MADRES CUIDADORAS DE HIJOS  
EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

**AUTORES**

FERNÁNDEZ ROJAS, FERNANDA NICOLE

LÓPEZ ANTINAO, ROMINA

Seminario para optar al título de profesor en Educación Diferencial Mención en  
Discapacidad Intelectual y al grado académico de Licenciado en Educación.

**Profesor Guía:** Juan Miguel Valenzuela.

Diciembre 2019

Santiago – Chile

## **DERECHO DE AUTOR - COPYRIGHT**

**© 2019, Fernanda Nicole Fernández Rojas**

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta obra, con fines académicos, por cualquier forma, medio o procedimiento, siempre y cuando incluya la cita bibliográfica del documento.

**© 2019, Romina Raquel López Antinao**

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta obra, con fines académicos, por cualquier forma, medio o procedimiento, siempre y cuando incluya la cita bibliográfica del documento.

## Dedicatoria

A la gente a mi alrededor, que estuvo presente en cada paso y avance en estos años académicos de formación profesional, en especial a mis padres, que me entregaban el cariño hogareño que todos anhelamos después de tanto esfuerzo.

*Fernanda Fernández.*

Para las personas que me acompañaron durante estos años de formación, pero los más importantes, mis padres y esposo, quienes me apoyaron y sostuvieron mi mano cuando más lo necesitaba.

*Romina López.*

## Agradecimientos

*Queremos agradecer, de primera instancia, a las Madres Cuidadoras, quienes nos brindaron una linda experiencia, abrieron su corazón, relataron experiencias que jamás habían compartido, y eso se agradece por la confianza a nuestro estudio.*

*También, de forma muy especial, queremos agradecer a las profesoras que aportaron con la validación del instrumento, Elisa Valdés, Damaris Marchant y Eugenia Eisendecker, quienes nos orientaron en la formulación de preguntas, a fin de contar con un instrumento adecuado al momento de la entrevista.*

*No podemos dejar de lado a nuestro profesor guía, Juan Miguel Valenzuela, quien nos ayudó de manera constante con el avance de esta investigación, y nos alentó a proseguir con el estudio a cabalidad.*

*Y por último, a nuestras familias, quienes nos sostuvieron en los peores momentos, nos entregaron consejos en base al equipo formado y nos daban la paz y seguridad en nuestros corazones, por el trabajo arduo que llevamos a cabo.*

## Agradecimiento Personal

Se culmina una etapa en mi vida, que durante años esperaba con ansias, empezando con la base del Técnico en Educación Especial, carrera que me ayudó a destacarme en todas las áreas de la Pedagogía, y el esfuerzo de mi familia, que me aportan con las exigencias que uno no sospechaba desde un inicio. Siempre me decían que yo podía más, que no me quedara con el técnico, y siento que eso me fue alentando a tomar la decisión de surgir con mi perfil, y junto a los docentes de las cátedras y las amistades únicas que se formaron, me afianzaron a la seguridad de potenciar el trabajo en equipo. Existieron más bajos que altos, sentía que no podía más, pero aun así, estuvieron las personas precisas para entregarme esa palabra de aliento y orientarme al camino correcto.

Doy las gracias a mis padres, que desde un inicio, me insistieron en exigir aún más con el estudio, siempre tuvieron la esperanza en mí, y quise demostrarles que realmente puedo más que esto.

A mis hermanos, que me ayudaron en trabajos y opiniones críticas de todo lo que es la discapacidad, me ayudaron mucho a entender la diversidad desde diferentes puntos de vista.

A mis amigos y Jean Paul, quienes siempre se sintieron orgullosos e interesados con mis avances, el trabajo arduo y diversificado que entregamos como docentes.

A la Virgen María, quien encomendé este trabajo en todo el mes de María para que tuviera buenas expectativas.

*Fernanda Fernández.*

## Agradecimiento Personal

Hoy termina una etapa de mi vida, en que con mucho esfuerzo logré sacar adelante. Desde el momento en que decidí estudiar Pedagogía en Educación Diferencial, supe que mi futuro tenía el propósito de ayudar a los niños y niñas en situación de discapacidad.

Quiero agradecer a mi familia, desde un principio me ayudaron con mi carrera, me dieron el apoyo para poder empezar mis estudios superiores, confiando en mis capacidades y sobre todo apoyándome en los momentos que más lo necesitaba.

Quiero agradecer a mi compañero de vida, mi esposo Alexis, quien ha sido una persona fundamental en mi proceso de culmine de esta etapa tan importante, agradezco el apoyo que me ha dado, ese apoyo incondicional, que me ha levantado cuando sentía que ya no podía más. Agradezco la paciencia de postergar muchas cosas, pero que hoy estamos por comenzar un camino diferente en nuestra pequeña familia.

Agradezco a los docentes que me guiaron en este camino, donde aprendí muchas cosas, quienes dejaron una huella en mi vida.

Finalmente, quiero agradecer a mi compañera de tesis Fernanda, gracias por la complicidad y todo el esfuerzo que logramos para poder culminar esta etapa juntas.

Gracias a Dios por darme la fortaleza y esperanza para poder finalizar esta hermosa etapa, quien sé que me acompañó en todo este proceso.

Simplemente gracias.

*Romina López.*

## Resumen

Esta investigación tiene como propósito, conocer las historias de vida que tienen las madres por el cuidado y la entrega hacia la persona en situación de discapacidad, como se involucran plenamente en la vida de ambos para tener un avance óptimo de su desarrollo.

También, parte con una pregunta base para el desarrollo de la investigación la cual es *¿Cómo han sido las experiencias de vida de las madres cuidadoras?* Y a su vez, tiene como objetivo general, *describir las historias de vida de las madres cuidadoras y sus proyectos personales antes y después de tener un hijo en situación de discapacidad.*

El enfoque del estudio es cualitativo, aplicando un diseño de tipo biográfico narrativo, realizado a partir de entrevistas semi estructuradas a madres cuidadoras, sin intervenir su realidad.

Como principal conclusión, es importante destacar, que las madres viven un proceso de reorientación de su proyecto de vida, con la llegada de un hijo en situación de discapacidad.

Palabras claves: *Cuidador, proyecto de vida, Madre cuidadora, situación de discapacidad, Sistemas de apoyo*

## Introducción

Se explicará sobre el contenido de la investigación, de los cuales son imprescindibles para avanzar de forma ordenada.

Este informe está organizado por ocho capítulos.

En el primer capítulo, se desarrolla el planteamiento del problema, con los antecedentes del caso y la pregunta de investigación, que hace referencia a los aspectos de las madres cuidadoras y sus cambios en la vida por el avance del hijo a cargo. En el segundo capítulo, se presenta el objetivo general y específico de la investigación, se continúa con el capítulo tres, en base a la fundamentación, especificando la importancia de la investigación, el método escogido y la posible utilización de los resultados. En el cuarto capítulo, se desarrolla el marco referencial, extendido por tres ejes primordiales para el estudio teórico de la investigación, de los cuales son *el proyecto de vida, cuidadores y sistema de apoyo S.I.S.*

Se continúa con el quinto capítulo, en el que se explica el diseño metodológico, especificando el tipo de diseño y estudio de la investigación, los procedimientos e instrumentos, unidad de análisis y criterios de validez. En el capítulo seis, se comienza con el análisis de los datos recogidos a través de entrevistas, y organizado a través de una matriz, desarrollando esquemas jerárquicos de conceptos en base a las respuestas obtenidas, para luego analizar los temas abordados en cada categoría. A continuación, con el capítulo siete, que presenta las conclusiones parciales y generales de la investigación y, por último, en el capítulo ocho se exponen las posibles sugerencias a partir de los resultados de la investigación.

# Índice

Capítulo I: Planteamiento del Problema	1
1.1 Antecedentes del problema	1
1.2 Pregunta de Investigación	3
Capítulo II: Objetivo General y Objetivos Específicos	4
2.1 Objetivo General	4
2.2 Objetivos Específicos	4
Capítulo III: Fundamentación	5
3.1 Fundamentación Temática	5
3.2 Fundamentación Metodológica	6
3.3 Fundamentación Práctica	6
Capítulo IV: Marco Referencial	7
4.1 Primer Eje: Proyecto de Vida	7
4.1.1 Esquema	7
4.1.2 Definición de Proyecto de Vida	8
4.2 Segundo Eje: Cuidadores	11
4.2.1 Esquema	11
4.2.2 Definición de Cuidadores	12

4.3.1 Esquema	17
4.3.2 Definición de Sistema de Apoyos S.I.S.	17
Capítulo V: Diseño Metodológico	22
5.1 Enfoque	22
5.2 Tipo de Diseño	23
5.3 Tipo de Estudio	24
5.4 Procedimientos e Instrumentos	24
5.5 Unidad de Análisis	25
5.6 Criterios de Validez	25
Capítulo VI: Análisis de Datos	27
6.1 Categoría <i>Perspectiva antes del embarazo</i>	28
6.1.1 Esquema jerárquico <i>Perspectiva antes del Embarazo</i>	29
Análisis <i>Perspectiva antes del embarazo</i>	30
6.2 Categoría <i>Hitos vitales del período de gestación</i>	32
6.2.1 Esquema jerárquico <i>Hitos vitales del período de gestación</i>	33
Análisis <i>Hitos vitales del período de gestación</i>	33
6.3 Categoría <i>Vivencias después del diagnóstico</i>	37
6.3.1 Esquema jerárquico <i>Vivencias después del diagnóstico</i>	38
Análisis de <i>Vivencias después del diagnóstico</i>	38

6.4 Categoría <i>Situación actual de la madre</i>	41
6.4.1 Esquema jerárquico <i>Situación actual de la madre</i>	43
Análisis de Situación actual de la madre	44
6.5 Categoría <i>Perspectiva del futuro</i>	47
6.5.1 Esquema jerárquico <i>Perspectiva del futuro</i>	49
Análisis Perspectiva del futuro	49
Análisis Perspectiva del futuro	50
Capítulo VII Conclusiones	53
7.1 Conclusiones Parciales	53
7.2 Conclusiones Generales	55
Capítulo VIII Sugerencias	56
Bibliografía	
Anexos	

## Capítulo I: Planteamiento del Problema

La presente investigación, da como inicio el planteamiento del problema, describiendo el avance macro de la Educación Especial y la involucración y expectativas de las familias con hijos en situación de discapacidad.

### 1.1 Antecedentes del problema

En Chile, actualmente, existe el registro de las personas en situación de discapacidad, según el Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, donde clarifica las personas en situación de discapacidad que hay actualmente. Se declara que, el 16,7% de población, está en situación de discapacidad, especificando, en este estudio, que en el tramo de *18 años y más*, el 20% presenta una Discapacidad. Teniendo en cuenta esto, se dividen en *grados*, donde el 80%, que equivale a 10.421.238 personas, presentan una *Discapacidad Leve a Moderada*, sin embargo, el 11,7%, compromete a 1.523.949, de personas con una *Discapacidad Severa* (SENADIS, 2016). Estos datos, reflejan al grupo que es de interés para esta investigación. Para poder entregar el apoyo correspondiente a las personas en situación de discapacidad, existe un instrumento que permite conocer el grado de apoyo necesario para las personas en situación de discapacidad, como dice Verdugo, Ibáñez y Arias, en el documento de: *Escala de intensidad de apoyo (sis). adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas*.

*“En vez de centrarnos en los déficit que una persona tiene, la SIS requiere que nos fijemos en el tipo de apoyos que una persona necesita para participar plena y diariamente de una variedad de actividades y contextos de la vida”* (Verdugo, Ibáñez, & Arias, La escala de intensidad de apoyos (SIS) adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricos, 2007, pág. 7)

El SIS, determina los apoyos potenciadores que se les debe entregar a una persona que se encuentre en alguna situación de discapacidad, como puede ser drogodependiente, tercera edad, lesión cerebral, y que entrega niveles de apoyo que la persona cuidadora debe considerar, y que se definen así *“es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para*

*participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo*” (Thompson & Otros, 2010, pág. 9) y que en el instrumento SIS identifican niveles de apoyo para personas en situación de discapacidad, de la siguiente forma: como lo son **Intermitente**, que es un apoyo cuando sea necesario, **Limitado**, se caracteriza por un tiempo limitado, pero no es intermitente, **Extenso**, apoyos caracterizados por un constancia regular, diaria, **Generalizado**, apoyo caracterizado por su constancia y elevada intensidad, ahora bien, para los niveles de asistencia, que presentan las personas en situación de discapacidad severa, compromete un cuidado extensivo y generalizado.

En esta misma perspectiva, Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera, (citados por Rodríguez, Alvarado y Moreno, 2007) explican que el trabajo con la familia exige un apoyo emocional con todo el grupo más la ampliación de este, hacia la comunidad y a las instituciones, lo que trabaja de forma progresiva la inclusión y desarrollo personal de la persona. Los estudios realizados por dichos autores reflejan la importancia de la comunidad para facilitar y posibilitar acciones de las familias y de las personas en situación de discapacidad, donde los trabajos determinados puedan ser encaminados hacia reforzar las redes de apoyo, en donde se aprecia que la comunidad se reconoce como primordial. Ahora bien, la concepción de los avances de la persona en situación de discapacidad dentro de la familia varía según ciertas proyecciones que se les implica en su desarrollo independiente. Para mediar esto, *“confrontar la realidad, a la que se ve abocada la familia, asumir los cambios dentro de la dinámica familiar establecida, además de afrontar toda una confluencia de sentimientos y pensamientos, probablemente conduce a la familia hacia situaciones de estrés.”* (Rodríguez, 2017, pág. 7)

Los integrantes de la familia viven estas situaciones de estrés al no saber cómo confrontar la llegada de una persona que rompe con el estereotipo proyectado, por lo que procesan, como individuos, ciertos cambios sentimentales y psicológicos hacia la persona en cuestión. Sin embargo, existe la presencia de un sujeto cuidador, quien se hace cargo del cuidado emocional y de la salud de la persona en situación de discapacidad. Por lo general se habla de las madres, quienes toman este cargo sobre el cuidado de la persona. La importancia de entregar este rol a una

mujer se destaca por la dedicación que ella entrega, sin embargo, para ellos, es posible que haya postergado ciertas metas que ella deseaba cumplir. En algunas ocasiones, también es posible evidenciar el cansancio por la entrega total hacia el cuidado de las personas en situación de discapacidad, ¿qué pasará con sus anhelos como mujer?, ¿logrará realizarlos junto a la dependencia de esta persona?

## 1.2 Pregunta de Investigación

A partir de los antecedentes entregados y centrado en el rol de estas madres cuidadoras, como así mismo, de sus procesos personales, es que surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo han sido las historias de vida de las madres cuidadoras y sus proyectos personales antes y después de tener un hijo en situación de discapacidad?

## **Capítulo II: Objetivo General y Objetivos Específicos**

En este capítulo se presenta el objetivo general que se desprende de la pregunta de investigación y que se acompaña de los objetivos específicos.

### **2.1 Objetivo General**

Describir las historias de vida de las madres cuidadoras y sus proyectos personales antes y después de tener un hijo en situación de discapacidad

### **2.2 Objetivos Específicos**

2.2.1 Develar la perspectiva de vida de la madre cuidadora.

2.2.2 Establecer los hitos vitales del período de gestación de la madre cuidadora.

2.2.3 Identificar las vivencias de la madre cuidadora después del diagnóstico de su hijo.

2.2.4 Conocer la situación actual de la madre cuidadora.

2.2.5 Develar la perspectiva del futuro de la madre cuidadora.

## Capítulo III: Fundamentación

En este capítulo, se desarrolla la importancia del estudio y como fue el aporte fundamental del enfoque escogido, además de la importancia de los resultados obtenidos en las entrevistas.

### 3.1 Fundamentación Temática

El propósito de esta investigación se basa en la población de madres cuidadoras que tienen un hijo en situación de discapacidad, ya que, es evidenciable el trabajo que ellas cumplen con la importancia del cuidado de las personas en situación de discapacidad, que se tornan en ellas la responsabilidad de la salud de sus hijos. Debido a esto, es importante el estudio para describir las vidas de ellas, y para poder identificar redes de apoyo que están presentes para su hijo, sin embargo, las madres toman la decisión de hacerse cargo de ellos plenamente.

Si bien, existen estudios de cuidadores en Chile, es preocupante como la edad de las madres es avanzada, y que por medio del cuidado que le brindan a su hijo, provocan un desgaste bio-psicológico en ellas por el cuidado del sujeto en situación de discapacidad. Forman el cuidado de la persona como un desafío para la vida y con los resultados obtenidos, demuestran los avances que se pueden lograr. Ahora bien, el tema de las madres cuidadoras, es un tema poco investigado en nuestro país, y este grupo social cada vez toma más importancia en nuestra sociedad.

### 3.2 Fundamentación Metodológica

El uso de la metodología en base a la investigación cualitativa, ayuda a estudiar el grupo social que aborda el estudio, en relación a lo anterior, en el libro de *Metodología de la investigación* expresa lo siguiente “*la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto*” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 358). Debido a esto, es que las ventajas del enfoque cualitativo es no cambiar la realidad de los participantes, entregando toda la información posible para poder describir tal situación que está de interés para el estudio realizado, debido a esto, cobra también importancia el uso de las entrevistas, siendo estas las que permiten recabar sobre las experiencia del entrevistado.

### 3.3 Fundamentación Práctica

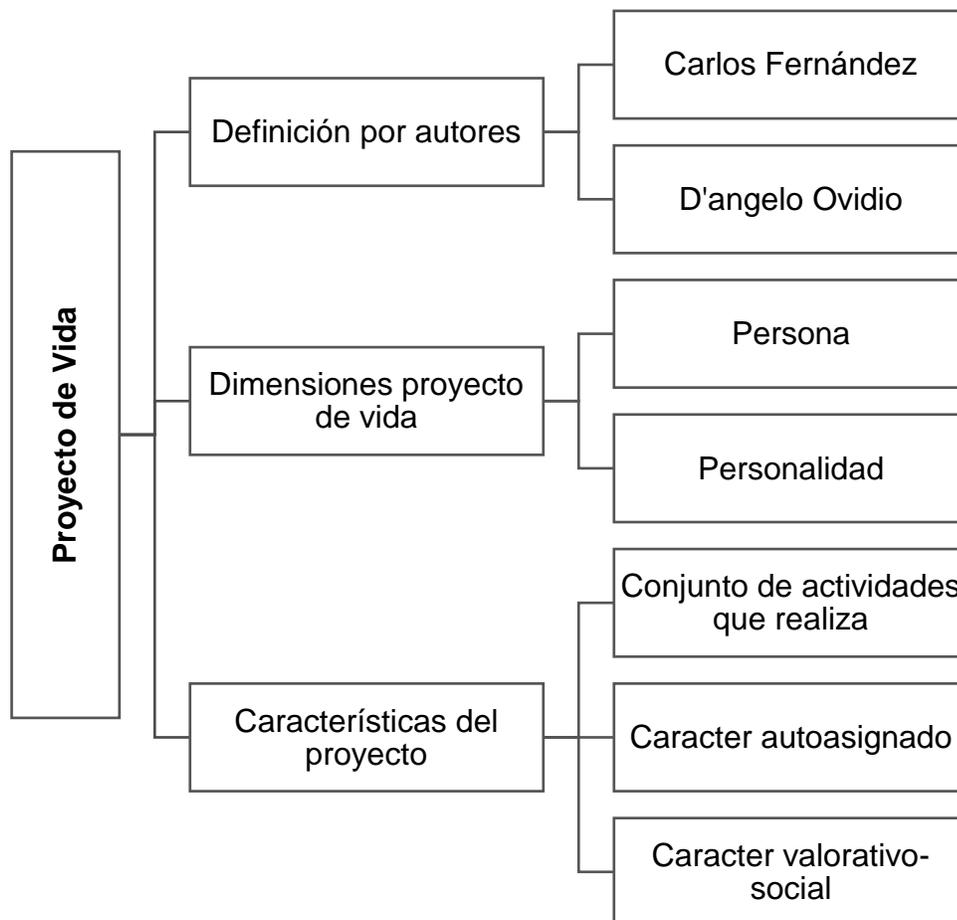
Los resultados obtenidos en las entrevistas y su posterior análisis, ayudarán a identificar los aspectos que se involucran para el cuidado de una persona, y como es que el proyecto de vida que antes tenían las madres, se involucra plenamente con la llegada de su hijo Se conocerán sus expectativas hacia la persona a su cuidado, cuáles son los ámbitos que esta persona consideran relevante en su vida, la experiencia vivida desde la infancia y adolescencia con la persona, sus expectativas de vida y proyecciones a futuro del cuidado de la persona. Aportarán, desde su experiencia, un pequeño momento del significado del cuidado de una persona. Servirá principalmente para el aprendizaje de profesionales, que se involucren en el cuidado de una persona en situación de discapacidad, como a su vez, para las madres cuidadoras, quienes, a través de esta investigación se informarán sobre las decisiones que se involucran en por el bienestar de su hijo.

## Capítulo IV: Marco Referencial

En este capítulo se desarrolla en tres ejes referenciales, que aportan elementos conceptuales a la investigación, considerando para esto el proyecto de vida, cuidadores y el sistema de apoyo S.I.S.

### 4.1 Primer Eje: Proyecto de Vida

#### 4.1.1 Esquema



#### 4.1.2 Definición de Proyecto de Vida

Para hablar el proyecto de vida en esta sección, se ha elegido tres elementos primordiales. Primero, se definirá el proyecto de vida a partir de diferentes autores, luego se establecerán las dimensiones del proyecto de vida, dimensión de persona y personalidad, y finalmente las características del proyecto de vida.

Para dar comienzo, se define proyecto de vida como:

*“El “proyecto de vida” encuentra necesariamente su origen en una decisión libre, la misma que tiende a su realización en el futuro, ya sea éste mediato o inmediato. Por ello, sólo el ente ser humano es capaz de formular proyectos. Es más, no podría existir sin proyectar. La libertad es, de suyo, un proyecto.”*  
(Fernández, 2003, pág. 34)

Por lo que expresa el autor, el hombre tiene su condición libre, dándole el origen a la consecuencia por sus decisiones de proyectos en su vida, ahora bien, todo esto se perpleja en la inmediatez del futuro, debido a que las decisiones tomadas, sin una reflexión profunda por los resultados, evidencia alteraciones en el camino.

Pero en el extracto anterior, se considera a la persona responsable de todo lo obtenido, por otra parte, *D’Angelo Ovidio* explica que los proyectos de vida están definidos por:

*“El proyecto de vida es la estructura que expresa la apertura de la persona hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en las áreas críticas que requieren de decisiones vitales. De esta manera, la configuración, contenido y dirección del Proyecto de vida, por su naturaleza, origen y destino están vinculados a la situación social del individuo, tanto en su expresión actual como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, abiertos a la definición de su lugar y tareas en una determinada sociedad”.* (Ovidio, 2006, pág. 3)

El autor, explica la relación que tiene la toma de decisiones para el proyecto de vida, pero, relacionando transversalmente a la situación actual del sujeto, como también, en sus posibles resultados anticipados en base a la sociedad predestinada de los sucesos futuros, por lo que, para poder ampliar el proyecto de vida de las personas, depende de cómo se encuentra actualmente.

Cambiando ahora hacia las dimensiones que se desarrollan en el proyecto de vida, es necesario dar importancia a los conceptos de persona y la personalidad.

En relación con la persona, se establece que es el individuo, en concreto, que funciona en un contexto sociocultural específico de normas, valores y un sistema de instituciones y actividad social, dejando en manifiesto, la consideración de la diversidad de sujetos que se relacionan en un grupo social. Agregando a esto, que coloca de manifiesto determinados índices promovidos desde su posición social y estilos de vidas específicos, todo va en relación hacia las diversas relaciones sociales de las cuales se van realizando sus proyectos de vida.

Por otro lado, la personalidad se refiere a la interacción entre los procesos y estructuras psicológicas constituidas en subsistemas reguladores, a manera de configuraciones individualizadas, dependiendo principalmente de las configuraciones sociales que el individuo experimente, se refleja principalmente con la vinculación de las actividades sociales del individuo. Ambos, personalidad y persona, se concentra en el análisis del individuo concreto, del sujeto considerado en un grupo social como persona, teniendo en cuenta a esta como una persona integral (Ovidio, 2006)

Por otro lado, para finalizar con las características del proyecto de vida, es necesario, enfocar a esta persona, según su disponibilidad del tiempo en su vida, y es necesario relacionarlo con los “*modos de empleo de tiempo*” (Ovidio, 2006)

La definición que se da a “modos de empleo de tiempo” es en base al sujeto de forma integral, esto quiere decir, que amplía la imagen de la persona con su naturaleza social y psicológica. La importancia que se entrega al empleo del tiempo actual, con las expectativas del tiempo futuro, es relevante en los proyectos de vida del sujeto. La forma en que la persona aprovecha su tiempo y aspiraciones para el futuro demuestra la importancia que tiene la interacción dentro de su estilo de vida

y las condiciones de vida concretas en la sociedad, esto quiere decir, que el sujeto proyecta de cierta forma su tiempo y aspiraciones para el futuro, lo que enfatiza lo esencial de la interacción dentro de su vida y sus condiciones concretas en la sociedad.

Para sintetizar esta idea, se evoca tres formas de identificar la armonía o desbalance de estos modos de empleo:

*1° Entre el conjunto de las actividades que el individuo realiza, por ejemplo, entre el contenido de sus actividades de trabajo y el contenido de sus actividades de tiempo libre. Esto se evidencia en el equilibrio de las actividades que presenta en su existencia y que no generan algún cambio rotundo en su vivir.*

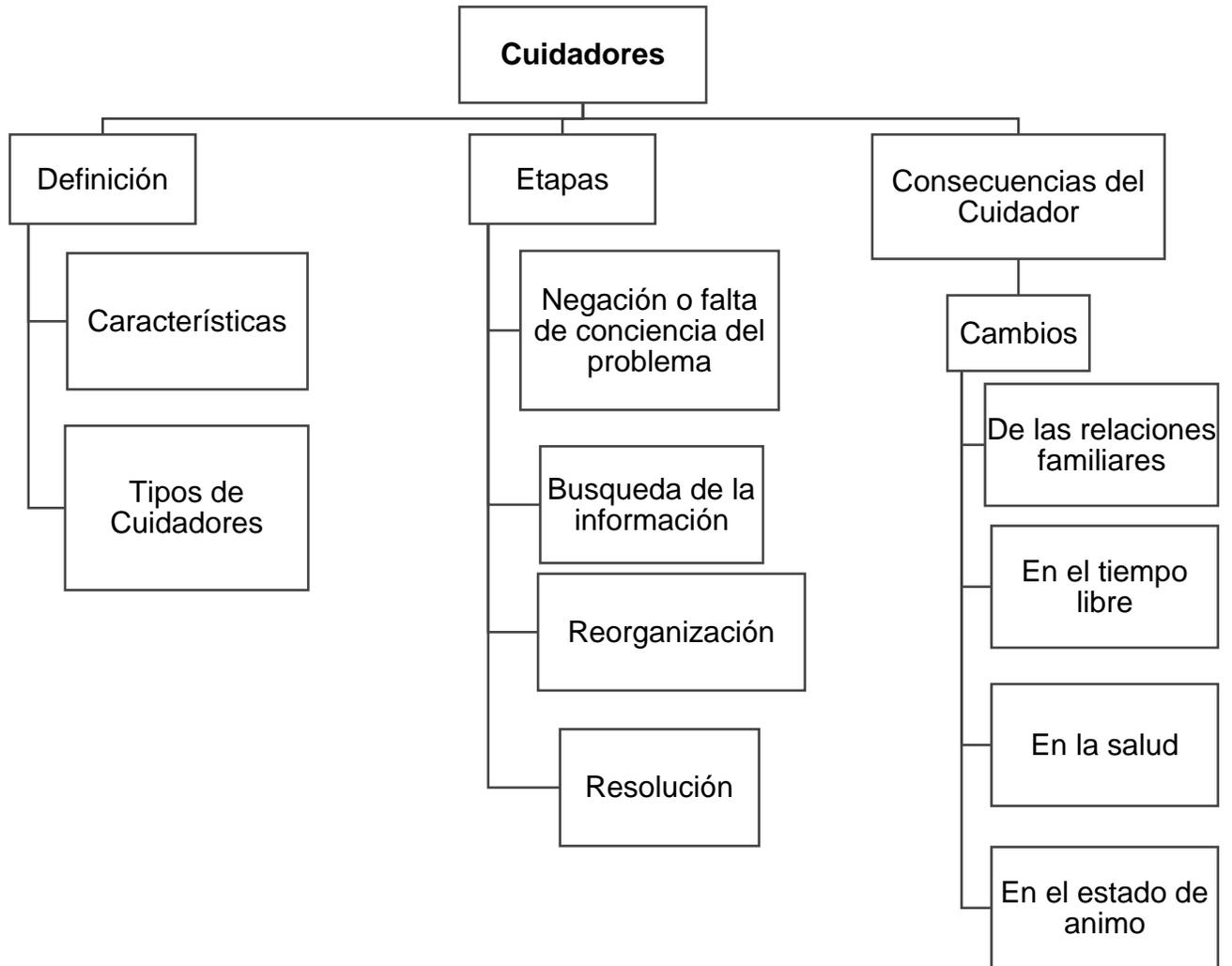
*2° Entre el carácter autoasignado de determinadas actividades, que se relacionan con su esfera vocacional y de intereses y las que se realizan por obligación o imposición y no se sienten como propias. Esto se evidencia a su vez con los cargos que cumplen ciertas personas y que relacionan a otros individuos, por lo que la imposición u obligación de ciertos deberes que no tiene relación con su mundo vocacional o de intereses, provoca un desbalance de la vida de la persona.*

*3° Entre el carácter valorativo-social de determinadas actividades y la adecuación del sentido personal que éstas tienen para el individuo.” Esto evidencia que la persona puede presentar llegadas a su vida que configuran sus actividades proyectadas y que al experimentar este carácter valorativo-social, logran adecuar su sentido personal que vivían hasta ese tiempo empleado (Ovidio, 2006, pág. 5)*

El proyecto de vida nos orienta a cómo podemos manejar ciertas situaciones que nos alejan de nuestras actividades sociales, o cómo podemos configurar todo hacia una meta nueva, manteniendo un sistema de valores que siempre el sujeto experimentó en su grupo social, generando la importancia de lo que puede hacer una persona en la vida de otra.

## 4.2 Segundo Eje: Cuidadores

### 4.2.1 Esquema



#### 4.2.2 Definición de Cuidadores

Para hablar de Cuidador en este apartado, se han elegido tres elementos fundamentales, primero se definirá el concepto cuidador, en donde se indicarán las características y los tipos de cuidadores que se mencionan en esta investigación, luego se verá las etapas que un cuidador enfrenta durante su proceso como cuidador y finalmente las consecuencias que puede afrontar durante su proceso como cuidador.

Para iniciar, se define cuidador como, *quien cuida a una persona* (RAE), que se determina como quien se preocupa por otro individuo, siendo una persona servicial, que es capaz de brindar cuidado a otra persona. Al hablar de cuidador principal, se puede mencionar que es, según Dwyer, Lee y Jankowski, (citados por Colmenares Bonilla y Ortiz Agapito, 2015) *“aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo al cuidado de dicho enfermo”*. Se debe tener en cuenta, que el cuidador, puede ser una persona externa o un familiar de la persona que requiere del tratamiento, esto se explicará más adelante.

Ahora, al hablar de un cuidador, según un estudio realizado por la Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, se menciona las siguientes características importantes:

*“La mayoría son mujeres, personas casadas, amas de casa, e hijas del paciente o enfermo. Generalmente los cuidadores primarios cursan con afectaciones físicas, crónico degenerativas o síntomas psicosomáticos que pueden exacerbar al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga”* (Lara, Gonzalez, & Blanco, 2008, pág. 160)

Existen varios estudios, en donde se menciona que la mayoría de los cuidadores, son mujeres y algunas de estas características demográficas pueden ser:

*“Mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años ( $X = 59.2$  a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo*

*y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración” (Riveron, 2006, pág. 10)*

Por otra parte, existen diferentes tipos de cuidadores, los cuidadores primarios informales y los cuidadores primarios formales, los que se definen como:

*“Cuidador Primario Informal asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.*

*(...) Cuidadores Primarios Formales que, a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.); la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar”. (Riveron, 2006, pág. 15)*

Nos enfocamos en los cuidadores primarios informales o familiar, en donde se mencionan tres tipos, estos son:

- 1. **El esposo o la esposa como cuidador:** cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. (...) la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil u exigen una constante adaptación. (...) es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación (...)*
- 2. **Las hijas y los hijos como cuidadores:** se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias. (...) Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto*

*representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. (...)A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato (...).*

3. **Los padres como cuidadores:** *Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (Ruiz & Nava, 2012, pág. 165)*

A continuación, se comentará sobre las etapas del cuidador, en relación al proceso que éste enfrenta durante ellas. Al comienzo la persona cuidadora, no tiene la plena conciencia de que es el miembro de la familia quien llevara la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado, no se percata de la situación en la que se mantendrá durante muchos años y el tiempo que se entregará a la persona de su cuidado, el gasto de energía y del gran cambio que esta persona tendrá en su vida. Según las autoras, Alma Elizabeth Ruiz Ríos y Ma. Guadalupe Nava Galán, 2012, en el ensayo de *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*, se evidencian las siguientes etapas:

1. **Negación o falta de conciencia del problema:** *En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrar que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar*

enfermo. (...) Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que se trata de una “enfermedad temporal”.

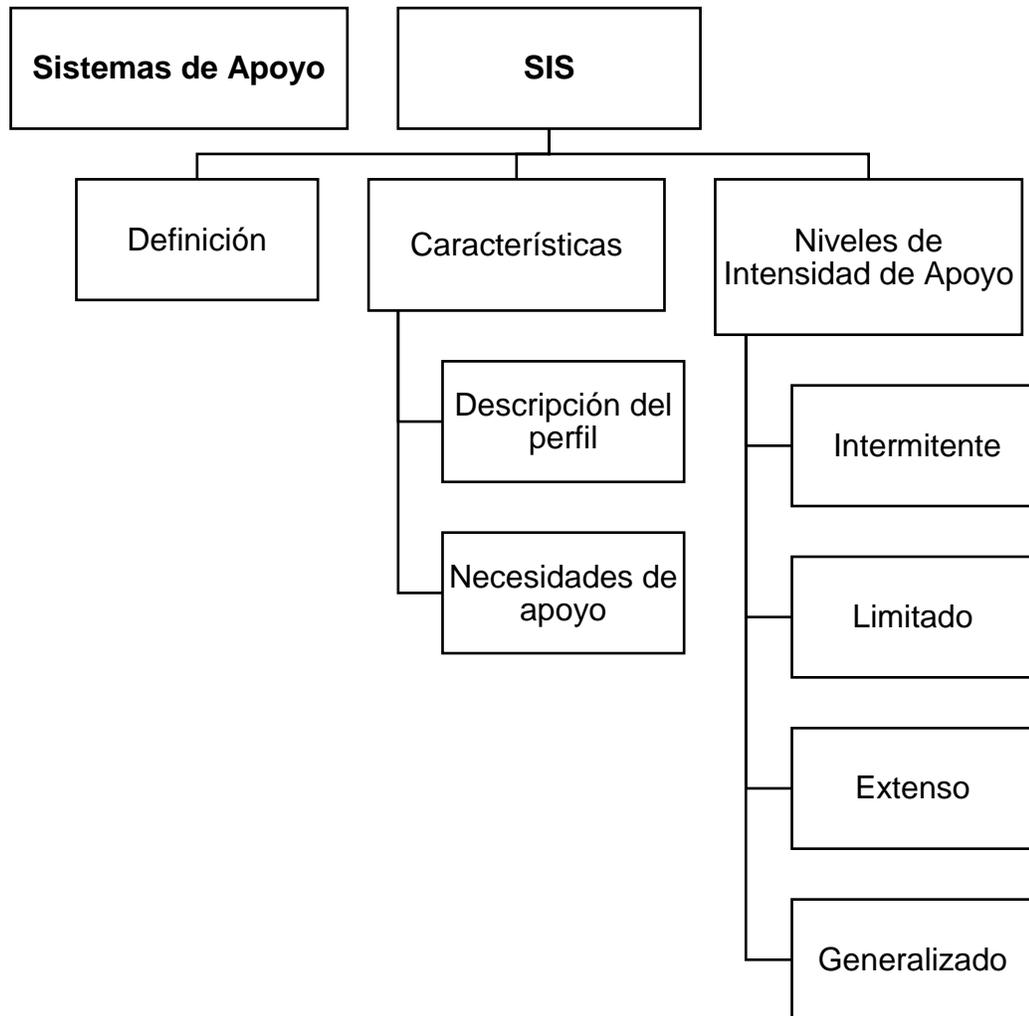
2. **Búsqueda de información:** El cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa... Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo. (...) Existen en la vida algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente enfrentan los cuidadores de personas dependientes.
3. **Reorganización:** (...) Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.
4. **Resolución:** En esta fase aprenden a cuidar mejor de sí mismo; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos. (...) Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más comfortable y significativa la labor de la persona que cuida. (Ruiz & Nava, 2012, pág. 167)

Para finalizar, se hace alusión a las consecuencias del cuidador, a las que debe enfrentar durante su vida como cuidador, aquí se indican los cambios en los diferentes ámbitos de vida, estos son:

1. **De las relaciones familiares:** (...) Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada.  
*El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos. Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo (...).*
2. **En el tiempo libre:** (...) Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.
3. **En la salud:** (...) hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales según la lectura es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años. (...) al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquiera otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.
4. **En el estado de ánimo:** (...) La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello lo hace sentirse satisfecho. Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. (Ruiz & Nava, 2012, pág. 168)

### 4.3 Tercer Eje: Sistema de Apoyos S.I.S.

#### 4.3.1 Esquema



#### 4.3.2 Definición de Sistema de Apoyos S.I.S.

Para hablar de Sistemas de Apoyo en este apartado, se han elegido tres componentes importantes. Primero se definirá el concepto de Sistema de Apoyo, esto a partir de diferentes autores. A continuación, se mencionan las características para establecer las descripciones del perfil y a la vez establecer las necesidades de apoyo y finalmente, se mencionan los niveles de intensidad de apoyo.

Para empezar, se define Sistema de apoyo, como:

*“... una estrategia para mejorar el funcionamiento humano y afirman que los resultados de obtener los apoyos adecuados pueden incluir más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción vital”. (Verdugo, 2007, pág. 6)*

El autor, hace mención de que los sistemas de apoyo ayudan a lograr la independencia, una mejora en las relaciones interpersonales un mejor desarrollo laboral.

Existe una herramienta que permite evaluar la intensidad de apoyo de un individuo, esta escala se denomina “Escala de Intensidad de Apoyos” o “SIS”, la cual se puede definir cómo:

*“Proporciona un sistema completo y bien válida para describir las necesidades de apoyo de una persona. Además de evaluar el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyo en siete áreas de actividades vitales importantes, la escala también determina necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales (...) evalúa cuánto apoyo es necesario para prevenir o minimizar las necesidades conductuales excepcionales incluidas (...) la evaluación del patrón e intensidad de las necesidades de apoyos debería repetirse a medida que las personas crecen y cambian y requieren planes de apoyo revisados”. (Verdugo, 2007, pág. 9)*

Este instrumento, entonces, ayuda al diseño de los apoyos requeridos por las personas que se encuentren en alguna situación de discapacidad, como lo pueden ser, drogodependientes, tercera edad, lesión cerebral y discapacidad intelectual, evaluándose en las diferentes áreas de la vida diaria. Por lo tanto, se dice que:

*“La herramienta que proporcionaba una imagen más completa y definida de las necesidades de apoyo de una persona, dando evidencias para que las personas de la red del individuo puedan proporcionar los apoyos que les permitan participar en actividades comunitarias apropiadas para su edad*

y coherentes con sus objetivos y deseos personales”. (Thompson & Otros, pág. 23)

En relación con las características de los sistemas de apoyo, por medio del instrumento SIS, se puede:

- *Evaluar qué apoyos necesita.*
- *Planificar aquellos apoyos que mejoraran la independencia y la calidad de vida.*
- *Supervisar el progreso y cambiar y adaptar las necesidades de apoyo.*
- *Asignar los recursos disponibles para satisfacer las necesidades individuales.*

Este instrumento incluye tres sesiones, las cuales miden diferentes áreas, estas son:

1. *Escala de Necesidades de Apoyo.*
2. *Escala Suplementaria de Protección y Defensa.*
3. *Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual.*

En la primera área, de “*Escala de Necesidades de Apoyo*”, existen seis dominios los cuales son:

- *Actividades de la vida en el hogar.*
- *Actividades de la vida en la comunidad.*
- *Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.*
- *Actividades de empleo.*
- *Actividades de salud y seguridad.*
- *Actividades de sociales.*

En la segunda área “*Escala Suplementaria de Protección y Defensa*”, desarrolla los planes de apoyo individualizados.

En la tercera área “*Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual*”, evalúa las necesidades de apoyo relacionadas con condiciones médicas y problemas de conducta.

Para describir los sistemas de apoyo, se debe identificar los tipos de apoyo, la intensidad y la persona responsable de proporcionar el apoyo, en las siguientes áreas:

1. *Desarrollo humano.*
2. *Enseñanza y educación.*
3. *Vida en el hogar.*
4. *Vida en la comunidad.*
5. *Empleo.*
6. *Salud y seguridad.*
7. *Conductual.*
8. *Social.*
9. *Protección y defensa.*

Para finalizar, se mencionan los cuatro niveles de intensidad de apoyo, que son:

- **Intermitente:** Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita el o los apoyos, o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital. Los apoyos intermitentes pueden ser de alta o de baja intensidad.
- **Limitado:** *Apoyos intensivos caracterizado por su consistencia temporal. Por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costo que otros niveles de apoyo intensivos.*
- **Extenso:** *Apoyos caracterizados por una implicación regular, diarias en, al menos, algunos entornos (tales como hogar o el trabajo) y sin limitación temporal.*
- **Generalizado:** *Apoyo caracterizado por su constancia y elevada intensidad, proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de mantenerlo durante toda la vida. Estos apoyos generalizados suelen*

*requerir más personal y mayor dedicación que los apoyos extensos o los de tiempo limitado. (Verdugo, 1994, pág. 21)*

## Capítulo V: Diseño Metodológico

En este capítulo, se describe el enfoque metodológico, el tipo de diseño de la investigación, el procedimiento e instrumentos utilizados, las unidades de análisis del estudio y los criterios de validez.

### 5.1 Enfoque

En la investigación presente, para poder realizar un estudio arduo y con bases claras, el enfoque cualitativo es quien orienta el camino. Tal como lo menciona *Hernández, Fernández y Baptista (2014)*, dice *“Tal recolección consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos.”* (págs. 8). Aquí declara, que el enfoque cualitativo observa las realidades de los participantes con todo lo que implica las relaciones psicológicas, experiencias y significados del sujeto. Además, comenta que *“Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente.”* (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 9), al momento de observar a los participantes con el contexto dado, es necesario construir y ordenar la realidad viviente, para que así sea más verídico al momento del análisis.

También, Corbetta, (citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2014) dice lo siguiente *“La aproximación cualitativa evalúa el desarrollo natural de los sucesos, es decir, no hay manipulación ni estimulación de la realidad (págs. 9)* Esto, da como tarea el realizar una investigación abierta a las participantes, dejando que su desenvolvimiento, sea de forma innata y sobrellevando la realidad que viven.

Esta investigación, camina por las orientaciones del enfoque cualitativo, debido a que las entrevistas realizadas, con preguntas abiertas, dan la oportunidad para que las madres logren la confianza en la confidencialidad. Sin que existiera alguna intención en una respuesta, expresaban lo que ellas sentían realmente.

## 5.2 Tipo de Diseño

Durante el proceso de investigación se decide trabajar con el diseño no experimental, el cual, que Hernández, Fernández y Baptista (2014) explican cómo:

*“... un estudio que se realizan sin manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos”. (págs.152)*

Por otra parte, se menciona que en el estudio no experimental, se trabaja de una manera en la que *“no se genera ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien la realiza”* (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 152)

A su vez, dentro de la clasificación de los diseños no experimentales, están los estudios transeccionales, los cuales se pueden definir como:

*“investigaciones que recopilan datos en un momento único”, este tipo de diseño mencionar que “recolectan datos en un solo momento (...) su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado”. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 158)*

En mención a lo anterior, el diseño transeccional se clasifica en tres tipos, exploratorio, descriptivo y correlacionantes-causales. Relacionado con este tipo de diseño, nos enfocamos en el descriptivo, del cual se dice que:

*“(...) El procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades; y así proporcionar su descripción.*

*Son, por tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, éstas son también descriptivas (de pronóstico de una cifra o valores)”. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 155)*

En esta investigación, se hace referencia a las madres cuidadoras, en sus vivencias y situaciones que viven a lo largo de su vida.

Debido a este tipo de diseño, esta investigación es concordante con estos dos conceptos trabajados, ya que el estudio que se esta realizando, no se ve dañada ninguna información que entregan las madres cuidadoras, solamente se

trabaja con sus experiencias de vidas, en donde han proporcionado el cuidado de sus hijos en situación de discapacidad.

### 5.3 Tipo de Estudio

De acuerdo con esta investigación, se debe mencionar que el tipo de estudio en él que se basa, es el *Biográfico Narrativo*, lo definen Bolívar y Fernández Cruz (citados por Porta y Yedaide, 2014) el cual es utilizado comúnmente en el área de la educación. Se dice entonces que: “*no es una metodología novedosa en el campo de la educación, aunque todavía es –no obstante–objeto de inquietudes y debates*” (págs..178).

Según algunos autores, en la investigación de este tipo, “*es común asignar los orígenes del método biográfico-narrativo en el paradigma más amplio de las ciencias sociales (...)*” (Porta & Yedaide, 2014, pág. 180)

“*El enfoque biográfico-narrativa en educación ofrece alternativas para describir, analizar y teorizar los procesos y prácticas organizativas, el currículum y la formación de los profesores, siendo un lugar de encuentro donde confluyen e interaccionan diversas ciencias sociales y humanas (Pedagogía, Antropología, Psicología Sociología, Historia, etc.) permite acrecentar los conocimientos sobre los que sucede en la educación desde el punto de vista de los sujetos estudiados, haciendo uso de los documentos escritos o hablados, lo cual nos permite mirar lo más íntimo de los procesos educativos*”. (Huchim & Reyes , 2013, pág. 14)

### 5.4 Procedimientos e Instrumentos

Los procedimientos e instrumentos que se aplicaron para la realización del estudio, corresponden a la aplicación de una entrevista de carácter semi estructurada. Por lo que se definen así:

“*Las entrevistas, como herramientas para recolectar datos cualitativos, se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad (por ejemplo, la investigación de formas de depresión o la violencia en el hogar)*. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 403)

Teniendo en gran medida estos objetivos, para poder crear la entrevista, se realizaron cinco grandes categorías (*Perspectiva antes del embarazo, Hitos vitales de la etapa de gestación, Vivencias después del diagnóstico, Situación actual de la madre y Perspectiva del futuro*), de las cuales se formularon preguntas relacionadas a su vida antes del embarazo, el momento de recibir la noticia, como fue el proceso del diagnóstico, cómo afectó este en su familia y cercanos, como es la vida actualmente y las futuras expectativas hacia su hijo. Estas preguntas fueron organizadas y validadas por profesores formadores de nuestra carrera.

Los docentes Elisa Valdes, Eugenia Eisendecker y Damarys Marchant, quienes con sus sugerencias configuramos nuestra entrevista para posteriormente ejecutarla con las madres cuidadoras (ver anexo 1)

### 5.5 Unidad de Análisis

Para poder hacer efectiva esta investigación, los participantes o unidades de análisis, fueron cuatro madres cuidadoras, con hijos en situación de discapacidad con alta dependencia.

### 5.6 Criterios de Validez

#### Rigor en la investigación cualitativa

Durante este proceso de investigación, se debe realizar un trabajo de calidad que cumpla con el rigor de la metodología de la investigación. Para esto se decide utilizar el tipo de investigación cualitativo, en donde se aplican cuatro criterios de validez para el estudio, estos son:

1. La Dependencia: (...) *grado en que diferentes investigadores que recolectan datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes.* (Delgado, 2007, pág. 74)

Lo mencionado anteriormente, se ve reflejado en las entrevistas realizadas a las cuatro madres cuidadoras.

2. Credibilidad: (...) *se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema.* (Delgado, 2007, pág. 74)

Esto se refiere a cómo evidencian las emociones o los mismos pensamientos de las madres cuidadoras entrevistadas.

3. Transferencia de datos: *Se refiere a que el usuario de la investigación determine el grado de similitud entre el contexto del estudio y otros contextos.* (Delgado, 2007, pág. 74)

En este apartado, habla de la similitud de datos que encontrados durante el análisis de las entrevistas realizadas a las madres cuidadoras, encontrando las semejanzas entre una entrevista y otra.

4. Confirmación o confirmabilidad: (...) *se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador (Mertens, 2010, y Guba y Lincoln, 1989). Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos* (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014, pág. 459)

Aquí se menciona la lógica que se utilizó para interpretar los análisis de las entrevistas a las madres cuidadoras.

## Capítulo VI: Análisis de Datos

En este capítulo se analizan las entrevistas, ordenando las respuestas con la matriz de categoría, luego los esquemas realizados según los temas que se abordan y por último un análisis descriptivo de las respuestas.

Los datos fueron organizados según las entrevistas, a la que cada una se le otorgó el nombre base de *Madre Cuidadora*, de las cuales se cuentan con 4 de ellas. A medida que se iba transcribiendo y adjuntando las entrevistas, se confeccionó una *Matriz de categoría*, en la cual se organizaron las respuestas según las categorías y unidades de significado que se asociaban a la ya mencionada, se continuó con la reorganización de las respuestas a través de un *Esquema jerárquico*, donde se destacaron ciertas miradas de las madres cuidadoras que eran congruentes con todas las experiencias, y por último se desarrolla un *Análisis* de los temas abordados a partir del esquema y que amplían la mirada de la experiencia de vida de las madres cuidadoras.

## 6.1 Categoría *Perspectiva antes del embarazo*

<b>Unidad de Significado</b>	
- “Hubo (...) sentimientos encontrados, el temor de ser mamá, la alegría de tener un hijo (...), nuestro primer hijo”	(Madre Cuidadora 1)
- “Siempre estuve feliz, aunque no estuviera planeado, (...) siempre estuve feliz de tenerlo (...)”	(Madre Cuidadora 2)
- “(...) libre, podía trabajar, podía salir hacer todo lo que no puedo hacer, desde que me dedique al cuidado de él”	(Madre Cuidadora 3)
- “difícil, muy difícil (...) estaba arruinada, económicamente (...) económicamente estaba en cero (...) yo era el sustento (...)”	(Madre Cuidadora 4)
- (...) uno siempre sueña que sus hijos vengan sanos y disfrutarlos al máximo, enseñarlo”	(Madre Cuidadora 1)
- “(...) fue temor, pero también fue siempre alegría, siempre estuve feliz, como que a mí me enseñaron a una familia que los niños siempre son bienvenidos (...)”	(Madre Cuidadora 2)
- “Siempre se dice: no importa que sea, mujer o hombre, pero que venga sanito (...)”	(Madre Cuidadora 3)
- “(...) yo estaba contenta, con temor, pero contenta (...) muchos temores por que estaba sola (...) que no le faltara la ropita, las cosas, todo (...)”	(Madre Cuidadora 4)
- “(...) formar familia, tener mi casa, (...) no pensaba en tener hijo altiro”	

(Madre Cuidadora 1)

- “La verdad es que no cambiaron tanto mis aspiraciones (...) siempre he tenido el pensamiento de que un hijo (...) lo que siempre viví con mis papás, que la vida sigue con los hijos”

(Madre Cuidadora 2)

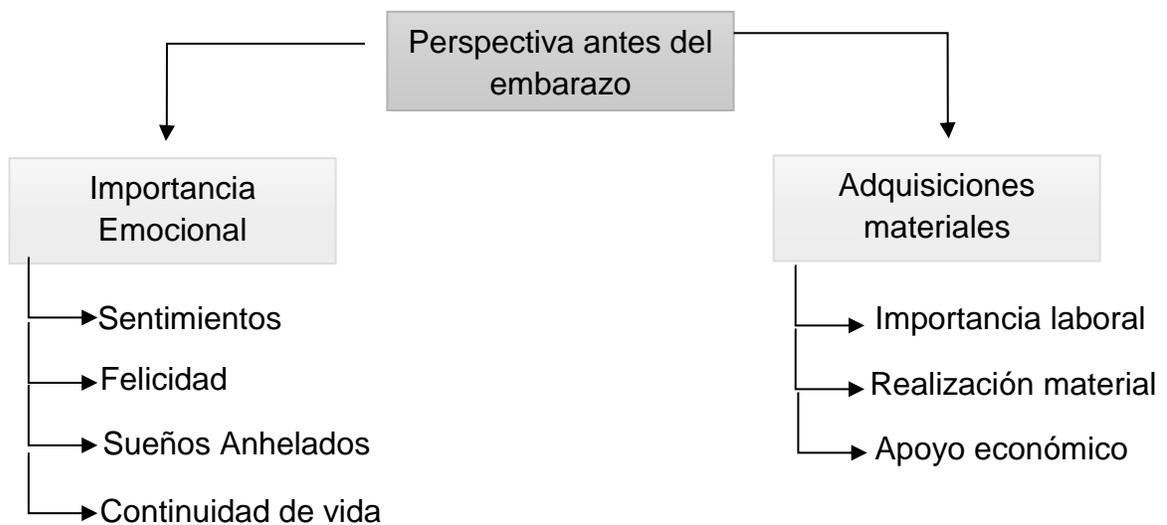
- “Trabajar, tener mi auto, pagar la casa al tiro, seguir estudiando, que era lo principal... sacar ingeniería”

(Madre Cuidadora 3)

- “Siempre estaba ilusionada, decía: quiero ser madre nuevamente (...) pensé durante el embarazo, que iba a tener más apoyo emocional del padre (...) económico”

(Madre Cuidadora 4)

### 6.1.1 Esquema jerárquico *Perspectiva antes del Embarazo*



## Análisis Perspectiva antes del embarazo

En esta categoría, se establecen los niveles importantes que se destacaron en las respuestas de las madres, los cuales son *Importancia a nivel emocional* y *Adquisiciones materiales*.

Los conceptos abordados en el nivel de *Importancia emocional* fueron **sentimientos, felicidad, sueños anhelados y continuidad de vida**. Esto se describe por que las madres viven con ciertos sentimientos con la llegada de su hijo, como lo comenta una de ellas, que es la *Madre Cuidadora uno* “**Hubo (...) sentimientos encontrados, el temor de ser mamá, la alegría de tener un hijo (...), nuestro primer hijo**” y que se respalda con la respuesta que ella misma entrega con los sueños anhelados que tienen como matrimonio (...) **uno siempre sueña que sus hijos vengan sanos y disfrutarlos al máximo, enseñarlo**”. También, se analiza la concordancia de los sentimientos, con la mezcla del temor y la alegría de la llegada de un hijo, siendo este esperado con ansias y precaución “**(...) fue temor, pero también fue siempre alegría, siempre estuve feliz, como que a mí me enseñaron una familia que los niños siempre son bienvenidos (...)**” *Madre cuidadora dos*. Esta madre se destaca por su juventud, teniendo un hijo con alta dependencia, y surgir de forma constante con el apoyo de su familia, entonces aquí el proyecto de vida, que en los inicios que la madre tenía, fue completado con la llegada de un hijo. Ahora bien, la *Madre Cuidadora cuatro* comenta lo siguiente “**(...) yo estaba contenta, con temor pero contenta (...) muchos temores por que estaba sola (...) que no le faltara la ropita, las cosas, todo (...)**, esta madre mantiene los sentimientos encontrados, igual que las primeras que señalamos, porque estaba viviendo con 3 hijos más para mantener, entonces señala que el miedo estuvo presente en este momento de recibir la noticia del embarazo, porque ella era el único sustento para mantener a todos en su familia, sin tener el apoyo del padre, además, se identifica que la continuidad de su vida, se ve comprometida con su nuevo hijo. Finalizando con el último concepto, que es la continuidad de vida, la *Madre Cuidadora tres* dice que “**(...) libre, podía trabajar, podía salir hacer todo lo que no puedo hacer, desde que me dedique al cuidado de él**”, era lo principal

antes de tener un hijo y poder continuar con sus proyectos en su vida, y a su vez, la *Madre Cuidadora uno* dice “**(...) formar familia, tener mi casa, (...) no pensaba en tener un hijo al tiro**”, fue lo que vivió ella cuando se casó y eran principalmente su proyecto de vida planificado.

Continuando con el análisis, el siguiente nivel que habla de las *Adquisiciones materiales*, presenta los conceptos de **importancia laboral, realización material y apoyo económico**. Para esto, la *Madre Cuidadora cuatro* enfatiza en “**siempre estaba ilusionada, decía quiero ser madre nuevamente (...) pensé durante el embarazo, que iba a tener más apoyo emocional del padre (...) económico**”, la madre destaca que, el apoyo del padre fue ausente, buscando el anhelo de encontrar el apoyo económico y emocional de él en este momento crucial, pero comenta que no llegaba esa ayuda necesaria. Esto también se respalda con una respuesta que entrega ella, dice “**difícil, muy difícil (...) estaba arruinada, económicamente (...) económicamente estaba en cero (...) yo era el sustento (...)**”, esto evidencia el apoyo económico ausente que tenía la madre, y que necesitó en gran medida, debido a que la permanencia de sus 3 hijos, ella y su embarazo, demandaban un sustento económico estable. Por otro lado, la importancia laboral y realización material que abordan este nivel se destaca en la *Madre Cuidadora tres*, ya que menciona los aspectos que ella quería realizar antes de tener una familia, la importancia de proseguir en sus adquisiciones materiales fue necesaria para ella y su proyecto de vida, como lo menciona en este extracto “**trabajar, tener mi auto, pagar la casa al tiro, seguir estudiando, que era lo principal ... sacar la ingeniería**”. Se contrapone con la respuesta que entrega la *Madre Cuidadora dos* con lo siguiente “**La verdad es que no cambiaron tanto mis aspiraciones (...) siempre he tenido el pensamiento de que un hijo (...) lo que siempre viví con mis papás, que la vida sigue con los hijos**”, se identifica que su proyecto de vida mantiene las aspiraciones futuras sin complicaciones, teniendo en cuenta el apoyo familiar que le entregaban sus padres, diferente a las otras realidades de las madres.

## 6.2 Categoría *Hitos vitales del período de gestación*

<b>Unidad de Significado</b>	
- “(...) cuando nació, tuve problemas en mi embarazo (...) me mandaron a operar, para la cesárea, porque mi hijo venía podálico (...) vieron que mi líquido estaba maduro, (...) y el niño tuvo sufrimiento fetal”	(Madre Cuidadora 1)
- “(...) no sabíamos el diagnóstico hasta que L nació (...) lo que, sí me preocupó mucho, que de un principio yo estaba tomando un remedio para el acné, pero el doctor me dijo (...) que me quedara tranquila, no pasaba nada (...) el ecógrafo me dijo que (...) le llamó la atención que yo tenía mucho líquido amniótico (...)”	(Madre Cuidadora 2)
- “ <i>Aversh</i> , los dos primeros meses, como a los tres meses (...) no me di cuenta que estaba embarazada (...) con uno que otro dolor de cabeza (...)”	(Madre Cuidadora 3)
- “(...) fue casi normal (...) al principio, me dijeron que era menopausia (...)”	(Madre Cuidadora 4)
- “(...) tardaron mucho en sacarlo, yo siempre he dicho que es negligencia, a pesar de que los médicos me dicen que es genético (...) no me lo sacaron a tiempo, yo me mejoré a las 41 semanas y medias”	(Madre Cuidadora 1)
- “(...) a L le quebraron la clavícula (...) o se ahogaba (...) a L le quebraron la clavícula y de ahí se ahogó (...) igual venía con un daño desde antes (...) en el cerebelo (...)”	(Madre Cuidadora 2)
- “(...) en la mañana despertaba con la música (...) y empezaba a saltar de inmediatamente, ya sabíamos que estaba bien después de la hora de comida, cuando le daba hambre se movía, pateaba”	(Madre Cuidadora 3)

- “(...) me iban a hacer una punción al líquido amniótico y una punción al cerebelo, a los cinco meses (...) yo sentía dolores de parto, la primera vez y yo no sabía lo que era, porque era diferente a los otros (...) problemas de parto (...)”

(Madre Cuidadora 4)

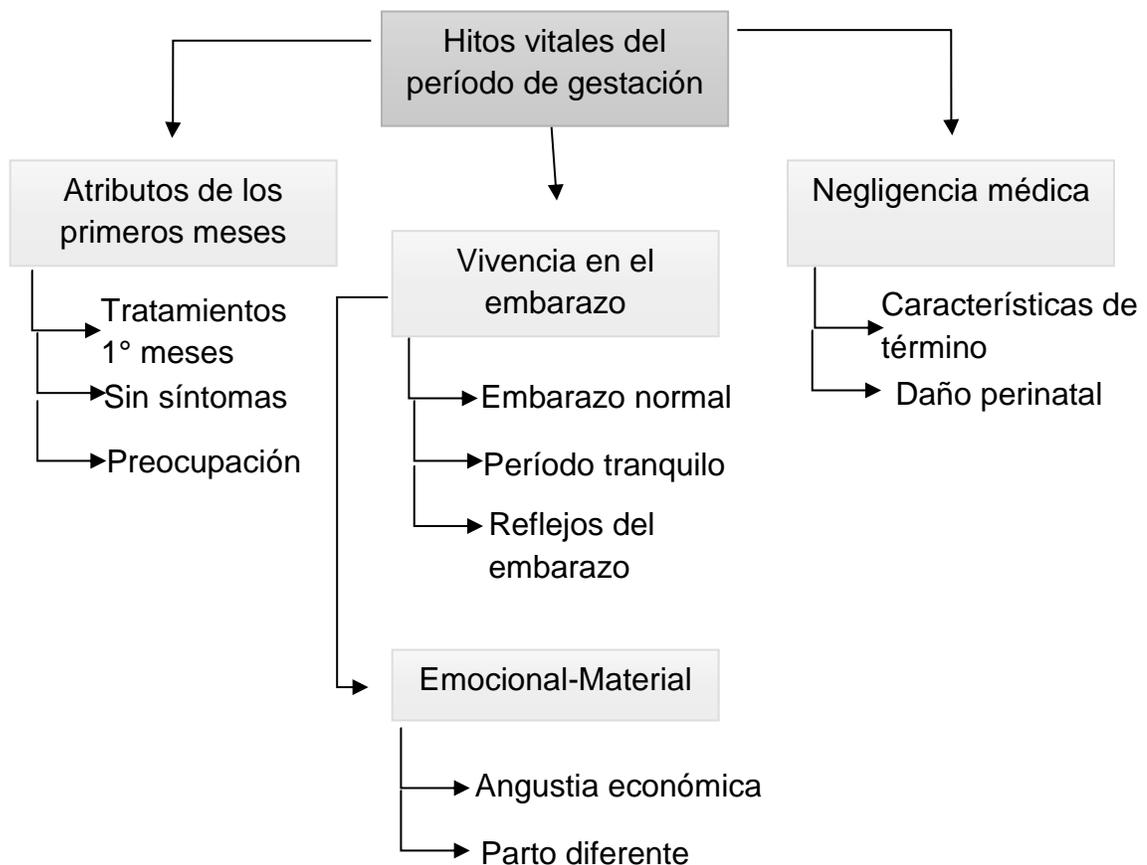
- “(...) yo nunca tuve problemas de presión, nunca tuve problemas de peso y no tuve problemas de azúcar (...) tuve un buen embarazo (...) me alimenté bien, tomé mis vitaminas, mis cosas normales, como cualquier embarazo”

(Madre Cuidadora 1)

- “(...) el período de gestación, súper bueno, sano, tranquilo, fue un período muy tranquilo (...) bien, yo me sentía bien la verdad, (...) siempre estuve tranquila (...)”

(Madre Cuidadora 2)

### 6.2.1 Esquema jerárquico *Hitos vitales del período de gestación*



## Análisis Hitos vitales del período de gestación

Este esquema está organizado por cuatro niveles reconocidos en las entrevistas. Estos niveles se nombran; *Atributos de los primeros meses, vivencia en el embarazo, emocional-material y negligencia médica.*

Para entrar en este contexto, las madres cuidadoras comentaron todas las experiencias que vivieron desde los primeros meses del embarazo, hasta momentos culmines importantes, como fue la negligencia médica en el momento del parto y nacimiento de sus hijos.

Se abordaron en el nivel de *Atributos de los primeros meses*, los conceptos tales como **tratamientos 1° meses, sin síntomas y preocupación**. Esto se describe, en *tratamientos 1° meses*, principalmente en la respuesta de la *Madre Cuidadora dos*“(…) **no sabíamos el diagnóstico hasta que L nació (…)** lo que, si me preocupo mucho, qué de un principio yo estaba tomando un remedio para el acné, pero el doctor me dijo (…) **que me quedara tranquila no pasaba nada (…)** el ecógrafo me dijo que (…) **le llamó la atención que yo tenía mucho líquido amniótico (…)**”, lo que a su vez, aborda también el concepto de preocupación en este nivel, porque el tratamiento que llevaba a cabo para el acné, podría ser un factor de la discapacidad de su hijo, pero, el doctor la llamo a tranquilizarse, evitando preocupaciones. Ahora bien, la *Madre Cuidadora tres*, comenta sobre el concepto de sin síntomas, y se evidencia en lo siguiente **“Aversh! los dos primeros meses como a los 3 meses no me di cuenta de que estaba embarazada, con uno que otro dolor de cabeza”**. Estas dos madres fueron las que principalmente dieron respuesta a los conceptos abordados, ambas tuvieron un embarazo normal, sin que otro detalle, excepto la preocupación de una de ellas por el tratamiento de acné, sin embargo, contemplan las premisas observadas.

Continuando con el siguiente nivel, *Vivencias en el embarazo*, se abordaron los siguientes conceptos **embarazo normal, período tranquilo y reflejos del embarazo**. Estos conceptos los abordan las *Madres Cuidadoras uno, dos y tres*. En el embarazo normal, comenta la *Madre Cuidadora uno* lo siguiente **“(…) yo nunca tuve problemas de presión, nunca tuve problemas de peso y no tuve problemas de azúcar (…)** **tuve un buen embarazo (…)** me alimenté bien, tomo mis vitaminas, mis cosas normales, como cualquier embarazo”. Comenta esto, porque siempre mantuvo el cuidado dedicado a su primer hijo, llevando a cabo las indicaciones que sus médicos en ese momento le aconsejaban, así también comenta la *Madre Cuidadora dos* sobre el concepto de período tranquilo **“(…) el período de gestación, súper bueno, sano, tranquilo, fue un período**

**muy tranquilo (...) bien, yo me sentía bien la verdad (...) siempre estuve tranquila (...)**”, esta madre comenta que su embarazo fue lo normal dentro de los rasgos principales de una gestación, y debido a esto recalca su período tranquilo, y por último, la *Madre Cuidadora tres* comparte el concepto de reflejos del embarazo en lo siguiente **“(...) en la mañana despertaba con la música (...) y empezaba a saltar de inmediatamente, ya sabíamos que estaba bien después de la hora de comida, cuando le daba hambre se movía, pateaba”**, esto respalda todo el proceso tranquilo y los reflejos del embarazo, que la madre vivió en los primeros hitos vitales que experimentó.

Continuamos con este nivel, que solo lo comenta la *Madre Cuidadora cuatro*, quien se destaca en sus respuestas con la importancia a nivel económico y material, pero en este apartado, los conceptos trabajados en esta sección son **angustia económica** y **parto diferente**. Por lo analizado, una respuesta que dá a los conceptos expuesto, se describe de la siguiente manera **“(...) fue casi normal (...) al principio, me dijeron que era menopausia (...) fue angustiante por la situación económica”** recalca, en esta situación, una vez más la falta económica que tuvo en su período de embarazo, de igual forma, provocó en ella una angustia importante para su momento de gestación, continúa con el concepto de parto diferente **“(...) me iban a hacer una punción al líquido amniótico y una punción al cerebelo, a los cinco meses (...) yo sentía dolores de parto, la primera vez y yo no sabía lo que era, porque era diferente a los otros (...) problemas de parto (...)”**. La madre explica que su período de embarazo fue diferente, debido a que ya le habían dado el diagnóstico del bebé, por lo que ella relaciona la condición de su hijo con el período gestacional.

Avanzando con el siguiente nivel, *Negligencia Médica*, las respuestas fueron obtenidas sólo por dos madres, *Madre cuidadora uno* y *Madre Cuidadora dos*, quienes comentan la experiencia en gran medida sobre el proceso perinatal. Los conceptos abordados en este nivel son **características de término** y **daño perinatal**. Comenta la *Madre Cuidadora uno* lo siguiente **“(...) tardaron mucho en sacarlo, yo siempre he dicho que es negligencia, a pesar de que los médicos me dicen que es genético (...) no me lo sacaron a tiempo, yo me mejoré a las 41 semanas y medias” “(...) cuando nació, tuve problemas en mi embarazo (...) me mandaron a operar, para la cesárea, porque mi hijo venía podálico (...) vieron que mi líquido estaba maduro (...) y el niño tuvo sufrimiento fetal”** La madre contextualiza que los médicos de forma tardía sacaron a su bebé, teniendo ella en claro que las semanas cumplidas de la gestación era las 39, pero los médicos comentaron que aún faltaba, comprueban el líquido amniótico a las 39 semanas

de embarazo, pero aun así los médicos rechazan el nacimiento, la operan de urgencia con cesárea a las 41 semanas de embarazo, debido a que su hijo venía de forma podálica, por lo que ella concluye que debido a la demora, le provocaron la condición que lleva actualmente, que es *Síndrome de Sturge Weber*, esto se refleja en el concepto de características de término, porque no consideraron la opinión de la madre en el nacimiento, dejando la preocupación de lado. Por otra parte, la *Madre Cuidadora dos*, comenta sobre el concepto de daño perinatal “(...) **a L le quebraron la clavícula (...) o se ahogaba (...) a L le quebraron la clavícula y de ahí se ahogó (...) igual venía con un daño desde antes (...) en el cerebelo (...)**” La madre comenta que ya le habían detectado un daño cerebral, específicamente en el cerebelo, pero en el momento perinatal era necesario quebrar la clavícula porque se podía ahogar el bebé, sin embargo el ahogo se causa de igual forma, era inevitable, y debido a esto, la negligencia médica se destaca en los procesos perinatales, demostrando que los comentarios que hacen las madres en el proceso de parto, no las consideran los médicos, evidenciando que las consecuencias se pueden evitar.

### 6.3 Categoría *Vivencias después del diagnóstico*

<b>Unidad de Significado</b>
<p>- “(...) después del nacimiento, empezaron de a poco irnos diciendo todos los daños que él tenía y a que había (l) supuestamente dijeron que era genético” (Madre Cuidadora 1)</p>
<p>- “(...) se me vino el mundo encima (...) <i>te asustai</i>, porque los doctores tienen cero empatías (...) de repente te <i>dai</i> cuenta que <i>estai</i> solo en este mundo, (...) hasta que te nace un hijo así (...) y te <i>metí</i> en el mundo de la discapacidad” (Madre Cuidadora 2)</p>
<p>- “Vuelco rotundo, dolor, mucha pena y también poco conocimiento de lo que significaba, ósea en si la enfermedad porque ya decir parálisis cerebral, te imaginado la peor situación, o algo que todavía no se asume como que puede ser un diagnóstico erróneo algo que no se cree todavía” (Madre Cuidadora 3)</p>
<p>- “(...) es Síndrome de Down, (...) se me fue el cerebro para atrás (...) y me sumí (...)” (Madre Cuidadora 4)</p>
<p>- “Él nació con un hemangioma en la mitad de su cuerpo (...) es una mancha roja que es un exceso de irrigación sanguínea (...) en la mitad de su cuerpo (...) me dijeron que el niño había nacido con problemas, (...) él nació con una macrocefalia (...) tiene varios problemas visuales, auditivos y psicomotor. Él no habla, tenía problema neurológico [daño neurológico] en la parte visual, auditivo, tuvo hipoacusia profunda y al mes de nacido le vino un glaucoma en ambos ojos, esta operado de glaucoma (...)” (Madre Cuidadora 1)</p>
<p>- “L ni siquiera tiene un diagnóstico claro (...) y la verdad ya ni siquiera sé si importa tener diagnóstico (...) hay veces que creo que sí, porque <i>podí</i>, <i>podí</i> tratar la enfermedad o la condición <i>podí</i> tratarla (...)” (Madre Cuidadora 2)</p>
<p>- “Él estuvo dos meses en incubadora hasta el momento, no nos habían dicho nada (...) nos derivaron al neurólogo de la católica y él nos mandó hacer</p>

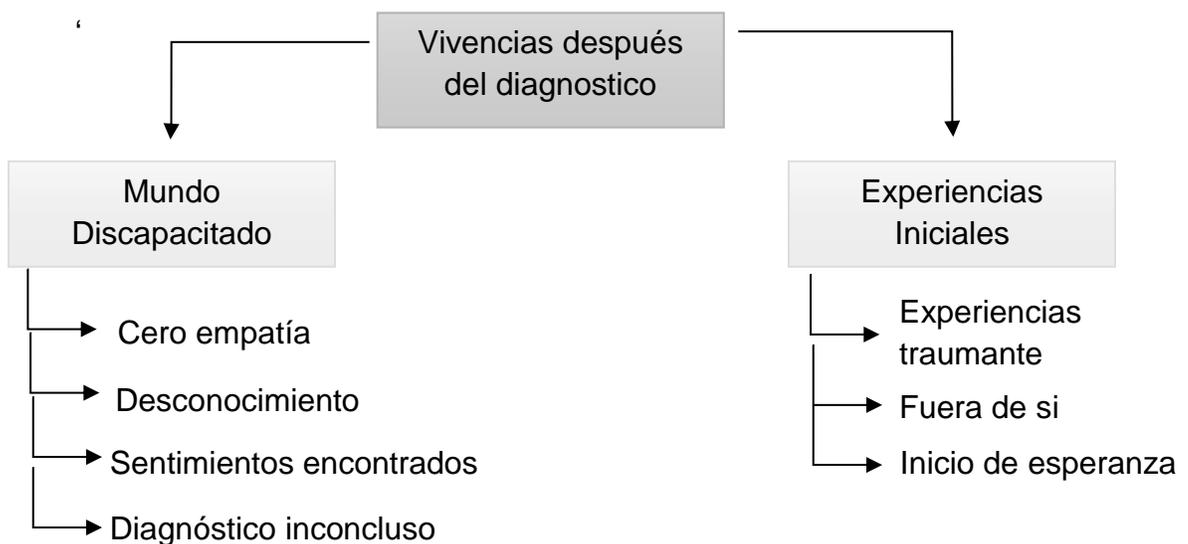
scanner (...) llevamos el resultado, nos dijo así a capela, a lo que llamo yo parálisis cerebral, eso fue quedarse helada, congelada, así como que se detiene el reloj”

(Madre Cuidadora 3)

- “(...) yo acepto que sea Síndrome de Down, el problema mío, era que económicamente no iba a tener los medios, por ejemplo, él habría necesitado fonoaudiólogo (...) y yo no era capaz de darle nada (...)”

(Madre Cuidadora 4)

### 6.3.1 Esquema jerárquico *Vivencias después del diagnóstico*



#### Análisis de Vivencias después del diagnóstico

Este esquema, está organizado por dos niveles reconocidos en la entrevista. Estos niveles son, *Mundo Discapacitado* y *Experiencias Iniciales*.

Comenzando con el primer nivel, *Mundo Discapacitado*, los conceptos comentados fueron **cero empatía, desconocimiento, sentimientos encontrados** y **diagnóstico inconcluso**. Para abordar el primer concepto, cero empatía, la *Madre Cuidadora dos* es quién clarifica con su respuesta “(...) **se me vino el mundo encima (...) te asustai, porque los doctores tienen ceros empatías (...) de repente de dai cuenta que estai solo en este mundo, (...) hasta que te nace**

**un hijo así (...) y te metí en el mundo de la discapacidad”**, la madre comenta como fue la recepción del diagnóstico de su hijo sin tapujos, comenta el miedo que presenta por el cuidado de su hijo, sin tener claridad de cómo abordar los cuidados pertinentes para él. Por otro lado. La *Madre Cuidadora tres* abarca los conceptos de desconocimiento y sentimientos encontrados, evidenciándose en la siguiente respuesta **“Vuelco rotundo, dolor, mucha pena y también poco conocimiento de lo que significaba, o sea en si la enfermedad porque ya decir parálisis cerebral, te has imaginado la peor situación, o algo que todavía no se asume como que puede ser un diagnóstico erróneo algo que no se cree todavía”** expresa la madre sus inquietudes sobre el diagnóstico de su bebé, imaginando el mundo principal que es la parálisis cerebral, sin embargo, la dimensión no estaba clara en ese momento, debido a esto su incertidumbre por las medidas adecuadas hacia el cuidado de su hijo, y que también presenta como primera característica de un cuidador, lo que es la negación del diagnóstico. Continuando con el siguiente concepto, diagnóstico inconcluso, la *Madre cuidadora uno* comenta lo siguiente **“(...) después del nacimiento, empezaron de a poco irnos diciendo todos los daños que él tenía y a que había (I) supuestamente dijeron que era genético”**. La madre cuidadora comenta que la experiencia de vivir muchas intervenciones de médicos, que no ayudaban con un diagnóstico claro, produce en la madre la incertidumbre del diagnóstico de su hijo, dejando el descontento en la familia.

Continuando con el siguiente nivel, *Experiencias Iniciales*, aquí se residen las respuestas de las mismas madres anteriores, la *Madre Cuidadora cuatro*, menciona tales características, sin embargo, la relevancia a nivel económico no es el caso en este apartado. Los conceptos trabajados en este nivel son **fuera de sí, experiencias traumante e inicio de la esperanza**. Para abarcar el concepto fuera de sí, la *Madre Cuidadora tres*, comenta lo siguiente **“Él estuvo dos meses en incubadora hasta el momento, no nos habían dicho nada (...) nos derivaron al neurólogo de la católica y él nos mandó hacer scanner (...) llevamos el resultado, nos dijo así a capela, a lo que llamo yo parálisis cerebral, eso fue quedarse helada, congelada, así como que se detiene el reloj”**, la madre explica el momento del diagnóstico y la manera de expresarse el doctor hacia ellos, dejando

en claro que la relación que se lleva a cabo con los profesionales, es fría, Continuando con el siguiente concepto, experiencias traumante, la *Madre Cuidadora uno*, explica con la siguiente respuesta **“El nació con un hemangioma en la mitad de su cuerpo (...) es una mancha roja que es un exceso de irrigación sanguínea (...) en la mitad de su cuerpo (...) me dijeron que el niño había nacido con problemas, (...) él nació con una macrocefalia (...) tiene varios problemas visuales, auditivos y psicomotor. Él no habla, tenía problema neurológico [daño neurológico] en la parte visual, auditivo, tuvo hipoacusia profunda y al mes de nacido le vino un glaucoma en ambos ojos, esta operado de glaucoma (...)”** se infiere que, debido al detalle de todos los procesos que ha vivido el hijo que actualmente tiene 32 años, la relación cercana que tiene la madre con su hijo, y como ha podido sobrellevar momentos importantes con él, como lo es la experiencia del glaucoma, la madre en ese momento explica que el impacto de ver sus ojos blancos fue desesperante. Como último concepto a describir, inicio de la esperanza, la *Madre Cuidadora dos* comenta lo siguiente **“L ni siquiera tiene un diagnóstico claro (...) y la verdad ya ni siquiera sé si importa tener diagnóstico (...) hay veces que creo que sí, porque *podí, podí tratar la enfermedad o la condición podí tratarla (...)*”**. Lo comenta, debido a que la esperanza está más allá de la importancia del diagnóstico, concuerda con tener la enfermedad clara, pero no es la base para el progreso de su hijo.

#### 6.4 Categoría *Situación actual de la madre*

<b>Unidad de Significado</b>	
- “(...) aprendí a separarme, aprendí a separarme de él un poco (...) muchos años estuve muy apegada a él (...) yo ahora participo en muchas cosas, talleres, empecé a trabajar con niños con discapacidad, (...) para mamás con niños discapacitados, empecé a organizarme y formar organizaciones (...) empecé a enseñar, me gustaba trabajar con los niños, cosas que no hacía con el D, lo hacía con otros, y empecé a separar esa parte”	(Madre Cuidadora 1)
- “(...) hago lo imposible <i>pa</i> que la sociedad sea mejor, yo creo que todos los días hago lo imposible para criar niños más íntegros y más... mucho más ¿empáticos? (...) la tarea que tengo es tremenda (...) “	(Madre Cuidadora 2)
- “(...) como mamá, tratar de tener mente y cuerpo sano, <i>pa</i> poder seguir adelante (...) ser madre [refiriéndose a sus expectativas como mujer]”	(Madre Cuidadora 4)
- “Mira yo pienso que el temor más grande es que me vaya yo y que él quede (...) no estar siempre con él, de que algún día le puedo faltar y quién se puede hacer cargo de él”	(Madre Cuidadora 1)
- “La sociedad, de todas maneras (...) y las personas (...) entre qué nos cuesta mucho respetar cualquier cosa que sea diferente (...)”	(Madre Cuidadora 2)
- “El dejarlo, solo (...) porque mi hijo es flojito (risas), entonces si yo lo dejo solo, él podría estar todo el día en una cama y no se bajaría de la cama (...)”	(Madre Cuidadora 3)
- “(...) saber que el día de mañana o no voy a estar yo o no va a estar él (...) ese es mi temor, porque si yo lo pierdo a él, no respiro, si el me pierde a mí	

voy a... él queda con una persona (...) no tengo problema en mi núcleo familiar con él, pero ese es el temor más grande”

(Madre Cuidadora 4)

- “(...) nada en especial, porque a pesar de todas las limitaciones (...) logré fortalecer otras cosas y logré salir adelante, a independizarse de él (...)”

(Madre Cuidadora 1)

- “Mi máxima aspiración es poder ser un muy buen ejemplo de mamá para mis niños, mi inspiración yo creo que son los niños, de todas maneras, me hacen sentir ser mejor mujer y mejor persona (...) si aspiro también a ser mucho mejor por los niños (...) te van llegando mejores cosas, mejores oportunidades (...) trabajar mucho, tengo demasiada energía (...)”

(Madre Cuidadora 2)

- “(...) desearía poder trabajar, solo eso, no sé y poder arreglarle la casa, adaptarle todo (...) lo que no alcanza”

(Madre Cuidadora 3)

- “Que llegue enero paque me suban la pensión (...)” [refiriéndose a las aspiraciones para su vida actual]

(Madre Cuidadora 4)

- “(...) ahora tengo mis cosas, mi casa, salgo, voy a la feria, si tengo que salir a alguna parte, salgo, comparto con amigos”

(Madre Cuidadora 1)

- “Una locura, yo creo que, si los días tuvieran más horas, igual no alcanzaría a hacer todo lo que tengo que hacer (...) prácticamente soy mamá soltera (...) pero yo no tuve ayuda hasta que nació mi guagua de 1 año y antes hice todo lo de L yo (...) siempre han sido tan pocas las horas al día, que he podido trabajar, que me cuesta mucho siempre concretar algo (...)”

(Madre Cuidadora 2)

- “Corriendo todo el día (...) estresante, no sé, cansador todo eso (...) voy corriendo para un lado, tengo que llegar para llevarlo al baño, para darle comida, ósea yo no podría salir, ósea podría salir perfectamente con las pequeñas, pero a él no le gusta salir, entonces tengo que volver rapidito (...)”

(Madre Cuidadora 3)

- “(...) las limitaciones es que ya no me lo puedo (...) y de repente hay partes en las que no puedo estar con él, me limita el hecho de no poder sacarlo, me gustaría que estuviéramos todos juntos en todas partes, pero de repente no puedo (...)”

(Madre Cuidadora 1)

- “(...) todo, bañarlo en la mañana, lavarle los dientes, ósea todo lo que es la higiene personal, hay que ayudarlo (cada vez que yo voy hacer pipí, llevó a L hacer pipí, cada vez que como, él también come (...) en el fondo todo lo que yo voy a hacer, él también lo hace (...)”

(Madre Cuidadora 2)

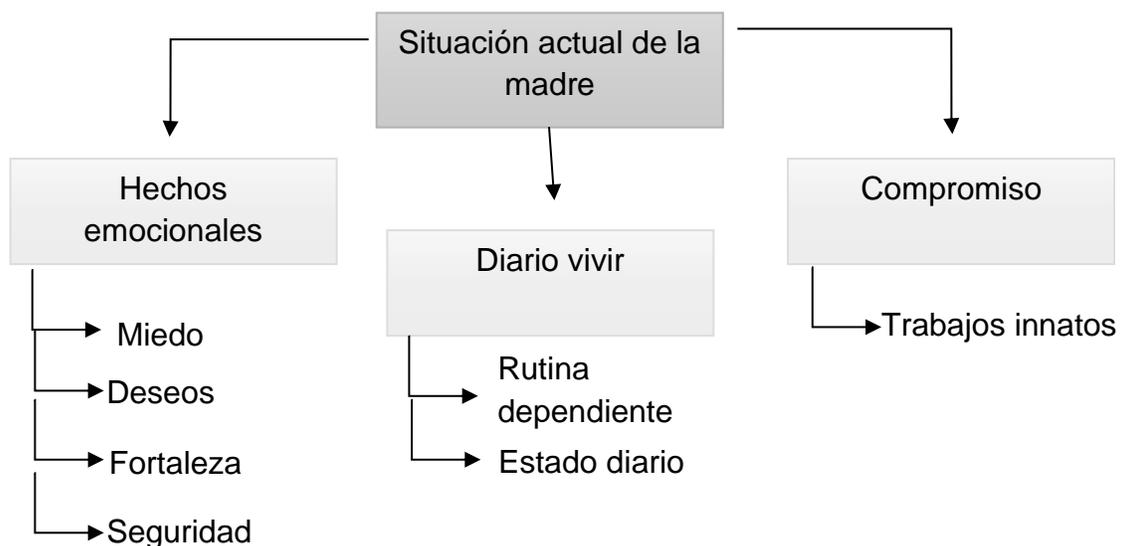
- “Bañarlo, vestirlo en la mañana, darle desayuno, dejarlo en el auto para que se lo lleven, esperar que llegue a la universidad (...)”

(Madre Cuidadora 3)

- “Tengo que supervisar el baño, ósea al bañarse (...) son cuidados especiales para él (...) paque pueda estar preocupada de su higiene diaria”

(Madre Cuidadora 4)

#### 6.4.1 Esquema jerárquico *Situación actual de la madre*



## Análisis de Situación actual de la madre

En este esquema se compone en tres niveles, *Hechos Emocionales*, *Diario Vivir* y *Compromiso*. En el primer nivel, *Hechos emocionales*, se destaca el uso de conceptos como **miedo, deseos, fortaleza y seguridad**. Considerando el primero concepto, miedo, las tres madres comentan sobre esta emoción, con las siguientes respuestas **“El dejarlo, solo (...) porque mi hijo es flojito (risas), entonces si yo lo dejo solo, él podría estar todo el día en una cama y no se bajaría de la cama (...)”** la *Madre Cuidadora tres* comenta sobre esto porque entiende que su hijo manipula ciertas situaciones para que la madre esté atento a él, esto está respaldado por la entrevista y ella indica de forma clara la manipulación. **“mira, yo pienso que el temor más grande es que me vaya yo y que él quede (...) no estar siempre con él, de que algún día le puede faltar y quién se puede hacer cargo de él”** *Madre Cuidadora uno*, hace referencia a la postración de su hijo, y a la inseguridad que le da el no estar siempre a su lado, necesitando siempre de una persona. **“La sociedad, de todas maneras (...) y las personas (...) entre qué nos cuesta mucho respetar cualquier cosa que sea diferente (...)”** *Madre Cuidadora tres*, pone hincapié en la falta de comprensión sobre la diversidad en los sujetos que son diferentes físicamente, y que desea ella cambiar esa visión que la ve tan actual en la sociedad. Continuando con dos de los conceptos, que se unen con las respuestas entregadas de las *Madre Cuidadoras uno, dos y tres*, se trabajan los deseos y fortalezas, en las siguientes respuestas **“Mi máxima aspiración es poder ser un muy buen ejemplo de mamá para mis niños, mi inspiración yo creo que son los niños, de todas maneras, me hacen sentir mejor mujer y mejor persona (...) si aspiro también a ser mucho por los niños (...) te van llegando mejores cosas, mejores oportunidades (...) trabajar mucho, tengo demasiada energía (...)** *Madre Cuidadora dos*, comenta que sus aspiraciones están evocadas principalmente por los niños que realmente necesitan de esta ayuda, además, menciona que tiene mucha energía debido a su juventud (actualmente entre 30 años), y que se puede aclarar que ella desea estar con niños y tener actividades hacia ellos, porque de su hijo no lo puede hacer. **“(...) desearía poder trabajar,**

**solo eso, no sé y poder arreglarle la casa, adaptarle todo (...) lo que no alcanza”** *Madre Cuidadora tres*, quien describe la importancia del inmueble para su hijo y la adaptación de este para mejorar la independencia, y que por medio de esta ella puede independizarse aún más de él. Y la *Madre Cuidadora uno* enfatiza la fortaleza con su respuesta “**(...) nada en especial, porque a pesar de todas las limitaciones (...) logré fortalecer otras cosas y logré salir adelante, a independizarse de él(...)**” Comenta ella que con las acciones que ha realizado por su hijo, la ayudó a fortalecer su confianza y seguridad en los demás, avanzar en aspectos que ella no había considerado para su vida, como por ejemplo, poder atreverse en realizar clases a niños con discapacidad, eso la motivó en continuar con este desempeño, y que le entregaron mayor seguridad con sus intervenciones en grupos. Como último concepto de este nivel, seguridad, solo la *Madre Cuidadora uno* da referencia a este “**(...) ahora tengo mis cosas, mi casa, salgo, voy a la feria, si tengo que salir a alguna parte, salgo, comparto con mis amigos”** explica la *Madre Cuidadora uno*, que antes ella no confiaba en las demás personas, como lo eran sus hijas y su marido, diciendo ella que solo la madre hace bien el cuidado y su trabajo con él, y alejaba la ayuda de los demás, pero, vivió un vuelco que la hizo cambiar de parecer, ya que ahora, especificó en la entrevista, que le enseñó a sus hijas sobre el cuidado de su hermano.

Avanzando con el siguiente nivel, *Diario Vivir*, se trabajaron con los conceptos de **rutina dependiente** y **estado diario**, de los cuales las tres *Madres Cuidadoras* responden a estas. El primero concepto, rutina dependiente, las madres responden lo siguiente “**(...) todo, bañarlo en la mañana, lavarle los dientes, o sea todo lo que es la higiene personal, hay que ayudarlo cada vez que voy a hacer pipí, llevo a L hacer pipí, cada vez que como, él también come (...) en el fondo de todo lo que yo voy a hacer, él también lo hace (...)**” *Madre Cuidadora dos*. “**Bañarlo, vestirlo en la mañana, darle desayuno, dejarlo en el auto para que se lo lleven, esperar que llegue a la universidad (...)**” *Madre Cuidadora tres*. “**(...) las limitaciones es que ya no me lo puedo (...) y de repente hay partes en las que no puedo estar con él, me limita el hecho de no poder sacarlo, me gustaría que estuviéramos todos juntos en todas partes, pero de repente no**

**puedo (...)** *Madre Cuidadora uno*. Las madres hacen referencia a que su rutina, y la dependencia de sus hijos hacia ella, las privan de actividades personales, y que por más que ellas tratan de continuar su vida diaria, una de ellas, ya pierde las fuerzas para poder continuar con las actividades de su hijo.

Continuando con el siguiente concepto, estado diario, las *Madres Cuidadoras dos y tres* dan respuesta a ello **“Una locura, yo creo que, si los días tuvieran más horas, igual no alcanzaría a hacer todo lo que tengo que hacer (...) prácticamente soy mamá soltera (...) pero yo no tuve ayuda hasta que nació mi guagua de 1 año y antes hice todo lo de L yo (...) siempre han sido tan pocas las horas del día, que he podido trabajar, que me cuesta mucho siempre concretar algo (...)**” *Madre Cuidadora dos*, comenta sobre su día a día con su hijo, y la plena dedicación y tiempo que le toma en todo el transcurso del día, esto se evidencia en las partes que se ve afectado a un cuidador, y que es **Las relaciones familiares**, la madre comenta que no recibió ayuda hasta la llegada de su hijo menor, explica que estaba separada en ese momento, pero ahora que mantiene a una pareja, de igual forma se le torna difícil mantener un trabajo.

**“Corriendo todo el día (...) estresante, no sé, cansador todo eso (...) voy corriendo para un lado, tengo que llegar para llevarlo al baño, para darle comida, o sea yo no podría salir, o sea podría salir perfectamente con las pequeñas, pero a él no le gusta salir, entonces tengo que volver rapidito (...)**” *Madre Cuidadora tres*, considera el diario vivir como estresante.

Como último nivel, *Compromiso*, el concepto comentado aquí es **trabajos innatos**, en donde las respuestas de las *Madres Cuidadoras uno y dos*, comentan su desarrollo **“(...) aprendí a separarme, aprendí a separarme de él un poco (...) mucho años estuve muy apegada a él (...) yo ahora participo en muchas cosas, talleres, empecé a trabajar con niños con discapacidad (...) para mamás con niños discapacitados, empecé a organizarme y formar organizaciones (...) empecé a enseñar, me gustaba trabajar con los niños, cosas que no hacía con el D, lo hacía con otros, y empecé a separar esa parte”** *Madre Cuidadora uno*, ella comenta su realización como persona con la participación de muchas actividades con organizaciones, y que podemos reflejar

con una de las etapas que vive un cuidador, que es **La resolución**, donde ella comienza a vivir sociablemente, confía en sus habilidades, se abre a un mundo que antes no se dio la oportunidad de ver, y que ahora la promueve con el apoyo de otras madres cuidadoras, forma organizaciones con la seguridad de que pueden salir a delante. A su vez, se sigue con lo siguiente “(...) **hago lo imposible pa que la sociedad sea mejor, yo creo que todos los días hago lo imposible para criar niños más íntegros y más ... mucho más ¿empáticos? (...) la tarea que tengo es tremenda (...)**” *Madre Cuidadora dos*, ella recalca su aporte y enseñanza a los más pequeños y el trabajo transversal que tiene con la sociedad, quién también se encuentra en la etapa de **La resolución**, quien trabaja con los avances de la sociedad para una plena inclusión.

#### 6.5 Categoría *Perspectiva del futuro*

<b>Unidad de Significado</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Yo lo único que espero es que el día en que se vaya, que se vaya bien, que no sufre, yo sé que se tiene que partir algún día, me tengo que hacer el ánimo de que se va ir, y el día que se vaya, se vaya bien <i>po</i>, que se haya sentido feliz con todo lo que le dimos, y que tenga una partida bonita no más, que no sufra”</li> </ul>	<p>(Madre Cuidadora 1)</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Espero poder vivir hasta como los 130 años <i>pa</i>poder cuidarlo (risas) (...) ojalá que se pueda desarrollar lo más que pueda, que sea lo más independiente posible (...) así que espero poder hacer mucho ejercicio <i>pa</i>poder tener, no se (risas) tomarlo siempre y poder vestirlo siempre y poder cuidarlo (...) que tenga muchas experiencias de vida increíbles (...)”</li> </ul>	

(Madre Cuidadora 2)

- “(...) trabajar principalmente, que yo creo que cualquier mujer pudiera desear (...) porque en la casa es como triple trabajo (...)”

(Madre Cuidadora 3)

- “(...) yo siempre he mirado la vida bien así echarle *paadelante* (...) pero creo que me he realizado en todos los sentidos de la palabra (...) me considero una persona afortunada, de cierto modo y me siento una mujer que he logrado lo que yo he querido, mi logro fue sacar a mi hijo adelante, a mis hijos y hasta el momento lo he estado haciendo (...)”

(Madre Cuidadora 1)

- “(...) las metas que yo me propongo, no pueden ser factibles, por la cuestión económica (...)”

(Madre Cuidadora 4)

- “(...) todos los días hay algo en la vida que es nuevo, que tú tienes que disfrutar (...) uno no puede dejarse morir (...)”

(Madre Cuidadora 1)

- “(...) poder cambiar el mundo (...) trabajar harto y poder tener un trato justo con la gente y más allá de lo que va lo de la inclusión y todo eso, poder trabajar justamente con cualquier persona y que L pueda desarrollarse (...)”

(Madre Cuidadora 2)

- “Que cumpla sus sueños (...) lo que se propone, sus metas, sus sueños, lo que encuentre trabajo y una, si él quiere, una mujer, si no, por último, un trabajo bueno y que le alcance el dinero para pagar alguien que lo cuide”

(Madre Cuidadora 3)

- “(...) ir disfrutando el día a día... no metas grandes (...) disfrutar con mi hijo (...)”

(Madre Cuidadora 4)

- “El deporte (...) si eso es lo único que dejé de hacer, que quiero retomar (...)”

(Madre Cuidadora 2)

- “El estudio (...)”

(Madre Cuidadora 3)

- “(...) la vida hay que disfrutarla mientras se pueda (...) si quieres aprender, aprender todo lo que tú puedas, sacarle provecho a lo que tú aprendes, yo pienso que lo más importante es disfrutar la vida, valorarla y valorar lo que le dan a uno”

(Madre Cuidadora 1)

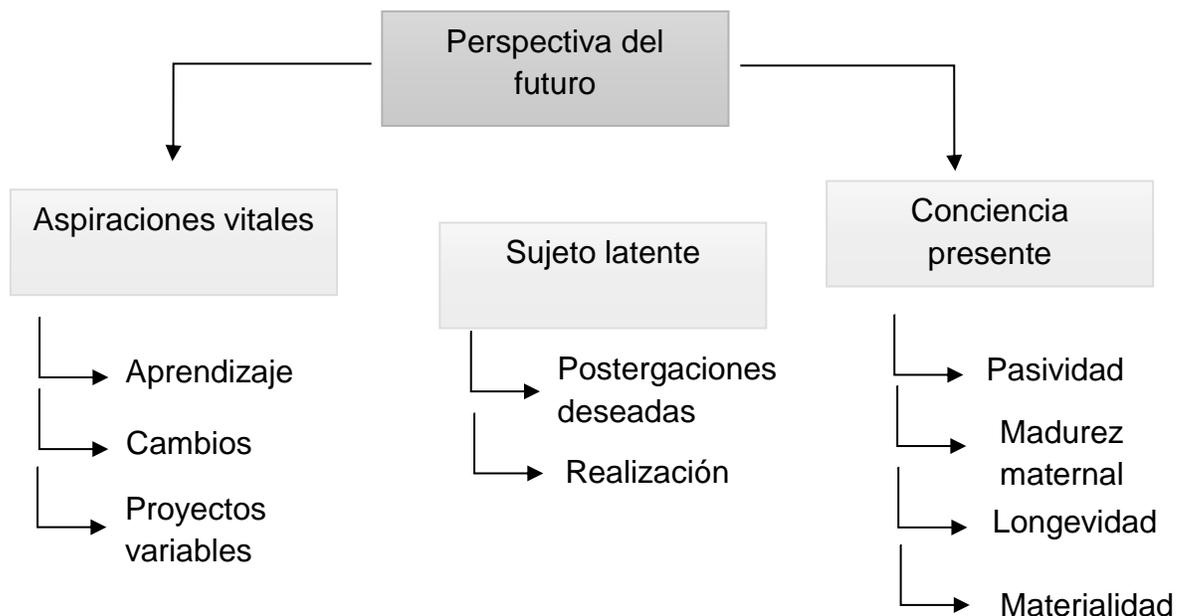
- “He cambiado mucho mis hábitos y mi estilo de vida, pa bien (...) meterme de nuevo en el deporte y orientar a los niños también a que sean deportistas (...) quizás guiar a los niños pa que no estén en el ocio y no se metan en tonteras y ocupar el tiempo libre en algo sano y productivo”

(Madre Cuidadora 2)

- “Hasta el momento y ya me veo en 3 a 4 años más, la veo todavía con más tiempo”

(Madre Cuidadora 3)

### 6.5.1 Esquema jerárquico *Perspectiva del futuro*



## Análisis Perspectiva del futuro

En este esquema, se destaca la participación de tres niveles influyentes en la perspectiva del futuro de las madres cuidadoras. Los niveles son *Aspiraciones Vitales*, *Sujeto Latente* y *Conciencia Presente*.

Dando inicio al análisis, el nivel de *Aspiraciones Vitales* cuenta con los conceptos de **aprendizaje, cambios y proyectos cambiantes**. La *Madre Cuidadora uno*, comenta con las siguientes respuestas al concepto de aprendizaje “(...) **la vida hay que disfrutarla mientras se pueda (...) si quieres aprender, aprender todo lo que tú puedas, sacarle provecho a lo que tú aprendes, yo pienso que lo más importante es disfrutar la vida, valorarla y valorar lo que le dan a uno**”“(...) **todos los días hay algo en la vida que es nuevo, que tú tienes que disfrutar (...) uno no puede dejarse morir (...)**” explica la madre sus aprendizajes obtenidos por este mundo que le ha entregado su hijo, con desafíos y que la gente debe aprender a conocer el aprendizaje desde los momentos más difíciles. La *Madre Cuidadora dos*, da respuesta al concepto de cambios, con la siguiente respuesta “(...) **poder cambiar el mundo (...) trabajar harto y poder tener un trato justo con la gente y más allá de lo que va lo de la inclusión y todo eso, poder trabajar justamente con cualquier persona y que L pueda desarrollarse (...)**” Da origen a este pensamiento con la concordancia que tiene en las respuestas de uno de los esquemas anteriores, en donde tiene como compromiso la enseñanza a la sociedad sobre la inclusión y las personas diversificadas. Por último concepto, proyectos cambiantes, la *Madre Cuidadora dos* da la siguiente respuesta “**He cambiado mucho mis hábitos y mi estilo de vida, pa bien (...) meterme de nuevo en el deporte y orientar a los niños también a que sean deportistas (...) quizás guiar a los niños pa que no estén en el ocio y no se metan en tonteras y ocupar el tiempo libre en algo sano y productivo**” comenta la madre con la reintegración del deporte, orientado a niños y jóvenes de la sociedad. Por otro lado, la *Madre Cuidadora tres*, comenta que “**Hasta el momento y ya me veo en 3 a 4 años más, la veo todavía con más tiempo**” ella,

hace referencia a la proyección que ve en su hijo, considerando el tiempo que ella contabiliza para sus cuidados.

Pasando al siguiente nivel, *Sujeto Latente*, se consideran los conceptos de **postergaciones deseadas** y **realización**. En el primero concepto, postergaciones deseadas, las *Madres Cuidadoras dos y tres*, se refieren a lo siguiente “**El estudio (...)**” comenta la tres, mientras que la *Madre Cuidadora dos* dice “**El deporte (...) si eso es lo único que dejé de hacer, que quiero retomar (...)**, estas postergaciones deseadas son las que retomaría sin miedo en un futuro. Continuando con el siguiente concepto, realización, sólo la *Madre Cuidadora uno*, hace referencia a este “**(...) yo siempre he mirado la vida bien así echarle pa adelante (..) pero creo que me he realizado en todos los sentidos de la palabra (...) me considero una persona afortunada, de cierto modo y me siento una mujer que he logrado lo que yo he querido, mi logro fue sacar a mi hijo adelante, a mis hijos y hasta el momento lo he estado haciendo (...)**” Comenta ella con la referencia hacia sus proyectos, considerándolos realizados al ver los avances de sus hijos.

Como último nivel, *Conciencia Presente*, se consideran los conceptos de **pasividad, madurez maternal, longevidad y materialidad**. Con los conceptos de pasividad y madurez maternal, la *Madre Cuidadora uno* entrega claramente la respuesta en lo siguiente “**Yo lo único que espero es que el día en que se vaya, que se vaya bien, que no sufre, yo sé que se tiene que partir algún día, me tengo que hacer el ánimo de que se va air y el día que se vaya, se vaya bien po, que se haya sentido feliz con todo lo que le dimos, y que tenga una partida bonita no más, que no sufra**” Comenta esto, debido a la dependencia de su hijo, la postración y enfermedades de todos los años, le han causado un deterioro en la salud, por lo que la visión de la madre está clara con su paz interior y madurez maternal. Continuando con el siguiente concepto, longevidad, la *Madre Cuidadora dos*, comenta lo siguiente “**Espero poder vivir hasta como los 130 años pa poder cuidarlo (risas) (...) ojalá que se pueda desarrollar lo más que pueda, que sea lo más independiente posible (...) así que espero poder hacer mucho ejercicio pa poder tener, no sé (risas) tomarlo siempre y poder vestirlo siempre y poder**

**cuidarlo (...) que tenga muchas experiencias de vida increíbles (...)**” La madre hace referencia a su ímpetu en el cuidado de su hijo, proyectando su vitalidad para poder cuidarlo y ampliar su progreso en todo lo que pueda, poder desarrollar la independencia de su hijo y avanzar asegurando un cuidado óptimo.

Como último concepto a trabajar, materialidad, la *Madre Cuidadora tres*, responde al concepto **“Que cumpla sus sueños (...) lo que se propone, sus metas, sus sueños, lo que encuentre trabajo y una, si él quiere, una mujer, si no, por último, un trabajo bueno y que le alcance el dinero para pagar alguien que lo cuide”** Enfatiza en la importancia de los avances que ha logrado el joven, ya que actualmente está en la Universidad Católica, por lo que la seguridad que tiene la madre con los logros obtenidos por él, le dan la tranquilidad de que puede obtener adquisiciones materiales.

## Capítulo VII Conclusiones

### 7.1 Conclusiones Parciales

Como conclusión, la experiencia de tener a un ser dentro de uno y la importancia de los cuidados y necesidades básicas, se proponen como prioridad, sin saber las futuras características que puede poseer el hijo/hija tornando las decisiones de la vida como potenciadoras para el avance de sus hijos. Esto se refleja con el proyecto de vida que cada madre planifica y que se respalda con *Carácter valorativo-social* que vive el sujeto, donde se describe como la experiencia que puede vivir la persona en su vida y que configuran sus actividades proyectadas, lo que da como resultado adecuar su sentido personal que vivían hasta ese tiempo empleado, que es la noticia del embarazo.

A partir de las entrevistas, es posible concluir que las madres cuidadoras, experimentan la normalidad que viven algunas madres en el proceso gestacional, considerando hitos vitales normales durante todos los meses, son embargo, la importancia que se establecen en atributos primordiales para una calidad de vida, se da por el nivel emocional-material, considerando transcendental la estabilidad económica y emocional, asegurando los recursos básicos necesarios para el cuidado de los hijos, y como experiencia significativa, la seguridad del nacimiento, las madres comentan la despreocupación que existió en el nacimiento de sus hijos, además de la constancia que debe existir con el seguimiento del proceso gestacional.

A su vez, las características que presentan las madres como cuidadores, como lo es la **Negación o falta de conciencia del problema**, donde se especifica en el marco referencial que en los primeros momentos del diagnóstico es normal que se utilice la negación como un medio para controlar los miedos y ansiedades. También se evidencia que a medida que pasa el tiempo, como lo detalla la *Madre Cuidadora uno*, la **Búsqueda de información**, sobre la condición de su hijo, el cuidador comienza con la información sobre este y sus consecuencias, secuelas,

medios de ayuda, medicina alternativa, entre otras, todo esto con la esperanza de que su hijo vuelva a un estado normal, y por último, la *Madre Cuidadora dos* se destaca por la **Reorganización** que está viviendo con su hijo, esta es la penúltima etapa de los cuidadores, que tienden a compartir la responsabilidad ya con una idea más precisa, ella menciona que no está claro el diagnóstico pero la importancia de este no es relevante, sin embargo, dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado.

Desde otro punto de vista, se evidencia aún más su sentido de vida, su proyecto de vida, que realmente cambian la importancia de sus planificaciones a otras más valóricas socialmente, se señala que uno de los aspectos del proyecto de vida, está ubicado en el empleo del tiempo, con el carácter valorativo-social de determinadas actividades y la conciliación del sentido personal que éstas tienen para el individuo. También se hace relevancia a unos de los conceptos tratados en los cuidadores, y que se caracteriza por que los padres son los cuidadores de sus hijos que presentan una alta dependencia, se da a entender que estos últimos provocan la modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social, esto ubicado en el marco referencial, donde se permite observar las dinámicas que presentan las madres en el cuidado diario de sus hijos. A su vez, abordando en el tema anterior, se observa cómo son las consecuencias del cuidador, y que es posible ver el límite que tiene una de las madres al no poder tener este tiempo libre con sus hijas, de igual forma se expresa en la definición de esto como la baja de actividades de forma general, lo que destaca como un tipo de abandono en base a la responsabilidad del sujeto.

Finalizando, se considera que uno de los puntos a desarrollar y enfatizar en esta parte, es el proyecto de vida que se destaca a grandes rasgos, debido al cambio que hicieron por sus priorizaciones en su vida, aprendieron a convivir con la derrota y a valorar los pequeños avances, la entrega total que hacen las *Madres Cuidadoras*, con el simple hecho de mencionar que se sienten realizadas con el progreso de sus hijos, el espíritu de valentía que demuestran con solicitar más años

de vida para poder brindar el cuidado idóneo y también entregar la felicidad a sus hijos para que cumplan sus sueño, es una entrega expuesta a todo el mundo.

## 7.2 Conclusiones Generales

A modo de conclusión, podemos destacar el cambio dialéctico que viven las madres con las experiencias de sus hijos, la demanda de la atención en los primeros meses y su seguimiento, provocaron la preocupación de las madres por sus bebés. A su vez, la importancia del nacimiento demuestra ciertos puntos críticos que influyen en el desarrollo postnatal, las decisiones que toman los médicos, repercuten claramente en el bebé dejando consecuencias irreversibles, como una parálisis cerebral, paraparesia espástica o un Síndrome que se ve afectado por una macrocefalia por el poco seguimiento de los médicos. Continuando, el proceso de la aceptación del diagnóstico es arduo, las madres experimentan estados emocionales importantes que afectan a sus relaciones sociales y de su contexto más próximo. Sin embargo, cuando logran comprender el mundo que les hace vivir su hijo, su rutina diaria cambia, las metas de todos los días se ven cumplidas cuando sus hijos demuestran una satisfacción en su rostro con el avance de sus acciones. Por lo que, como último momento, la realización que viven las madres, con cumplir sobre el cuidado de sus hijos, les entrega una plena satisfacción, demostrando que su actuar en la vida de su hijo, la ayudó a ella en realizarse y cumplir con su proyecto de vida, que era el cuidado y la entrega completa a su hijo con alta dependencia.

Con todo lo descrito, se cumple el proceso de la investigación, entregando como respuesta a nuestra pregunta de investigación *¿Cómo han sido las experiencias de vida de las madres cuidadoras?*, han sido fuertes, aguerridas, cambiantes e importantes en las decisiones que tomaban ellas por el cuidado de sus hijos. Nos referimos a la vida de la madre, con el sentido de saber la entrega, sentimientos y rutina que pueden vivir ellas, con altos y bajos que viven por sus hijos, el ímpetu y aporte que entregan ellas, es importante para la sociedad.

## Capítulo VIII Sugerencias

Se sugiere, en la investigación, que sea estudiado por Madres Cuidadoras, para que conozcan las vidas de estas madres analizadas, y como se reorientan sus proyectos de vida por el bien de su hijo, también, observarán las etapas que puede experimentar un cuidador por la existencia de una persona en situación de discapacidad, como también, las intensidades de apoyo que se les brindan, recopilando de esto, buenas prácticas para el cuidado de alguna persona con alta dependencia.

También, se sugiere esta investigación a Profesoras Diferenciales, quienes conviven con las interrelaciones de familias, se observan ciertas actitudes de las madres con el rechazo de sus hijos, o la negación de la comorbilidad de ellos, por lo que la investigación entregará ciertas características que pueden vivir estas madres, y generarán el apoyo y orientación necesaria para ellas.

Como por última sugerencia, a otros investigadores, propiciar el estudio a partir de las vivencias de los hermanos convivientes con el sujeto en situación de discapacidad, porque en las entrevistas realizados, observamos que muchos de ellos estudian carreras profesionales, que aportan al desarrollo de su hermano en situación de discapacidad, además, las madres tienden a realizar ciertos proyectos con los hijos sanos que tienen para el futuro cuidado de sus hijos. Sin dejar de lado, el estudio transversal del apoyo contextual de las madres, quienes viven situaciones emergentes con el diagnóstico, y en ocasiones, las personas que las acompañan no dan un buen recibimiento de la noticia o, sucede todo lo contrario, le dan la contención necesaria para vivir esta etapa de duelo del cuidador.

## Bibliografía

- Colmenares, D., & Ortiz, F. (2015). Impacto de los padecimientos ortopedicos pediatricos en la calidad de vida de la familia del paciente. *Evidencia medica e Investigaciones en salud*, p. 118.
- Delgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa; diseño evaluación del rigor metodológico y retos. *Universidad de San Martín de Porres*, p. 74.
- Fernández, C. (2003). *Deslinde conceptual entre el "daño a la persona", "daño al proyecto de vida" y "daño moral"*. Perú: Portal de información y Opinión legal Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la Investigación. En R. Hernández Sampieri, *Metodología de la Investigación* (pág. 358). México: Mc Graw Hill Education.
- Huchim , D., & Reyes , R. (2013). La investigación biográfico narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 1-27.
- Lara, G., Gonzalez, A., & Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecargay apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primero nivel de atención. *Revista de especialidades médico quirúgicas*, p. 160.
- Ovidio, D. (2006). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. *Crecemos*, p. 3.
- Ovidio, D. (2006). Proyecto de vida y desarrollo integral humano. *Crecemos*, p. 5.
- Porta , L., & Yedaide, M. M. (2014). La investigación biográfico narrativa. Desafíos ontológicos para la investigación y la enseñanza en la formacion de formadores . *Sophia, coleccion de filosofía de la educación* , 180.

- Riveron, M. E. (2006). Las promotoras sociales voluntarias A.C., del instituto nacional de enfermedades respiratorias Ismael Cosío Villegas. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 10.
- Rodriguez, L. D. (2017). *Un círculo de emociones, un mundo de capacidades Familia y Discapacidad*. Bogotá.
- Ruiz, A. E., & Nava, M. G. (2012). *Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones* . Mexico.
- SENADIS. (2016). Estudio Nacional de la Discapacidad 2015. *Servicio Nacional de la Discapacidad Departamento de Estudios*, p. 57.
- Thompson, J. R., & Otros. (s.f.). SIS, Escala de Intensidad de Apoyo. *Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*, 23.
- Thompson, J., & Otros. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, p. 9.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 21.
- Verdugo, M. A. (2007). *La escala de intensidad de apoyos (sis) adaptación inicial al contexto español*.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A., & Arias, B. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS) adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricos. *Siglo cero- Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, p. 7.

## Anexos

### Entrevista

#### Madre Cuidadora 1

E: ¿Quería que me contara usted, sobre su vida antes del nacimiento de su hijo?

MC: Bueno, mi vida era, trabajaba, trabajábamos los dos con mi esposo, después

E: ¿Él es el mayor?

MC: Es el mayor, fue mi primer hijo. Después de eso decidimos unirnos con mi marido y de ahí se puede decir que nació el D.

E: Y de eso, ¿Cuándo usted quedo embarazada, como cambiaron, ósea uno tiende a idealizar a un hijo, como cambiaron las ...?

MC: ¡Ah! Bueno, cuando yo quedé embarazada, hubo como se dice, sentimientos encontrados, el temor de ser mamá, la alegría de tener un hijo y como lo íbamos a enfrentar porque igual era para nosotros nuestro primer hijo.

E: ¿Cuántos años tenía usted cuando quedo embarazada?

MC: Bueno, yo igual tenía 28 años cuando quedé embarazada y lo tuve a los 29. Yo igual era una persona adulta, pero en ese tiempo uno igual no tenía la misma experiencia que ahora tienen los jóvenes, teníamos más restricción en todas las cosas. Los papás eran más [estrictos], no nos dejaban salir. Yo empecé a trabajar cuando tenía 23 años, estudiaba y trabajaba. Yo estudié peluquería *eh* a los 17 años me recibí de peluquera, yo trabajé con mi hermana que tenía peluquería y después de eso quise salir de eso y empecé a trabajar porque quería tener mi casa, que se yo, empecé, empecé a trabajar en casas particulares como nana y después nació mi hijo y seguí con lo que era la peluquería, que era lo que yo había estudiado.

E: ¡Eh! ¿Cuáles eran, bueno usted ya me comentó, pero cuáles eran sus proyectos antes de la llegada de su hijo?

MC: Bueno, formar mi familia, tener mi casa, lo principal era tener mi casa, no pensaba tener hijo *altiro* o no lo pensamos lo que llegó no más.

E: ¿A qué edad se casó usted?

MC: ¡Ah! y ahí quedo embarazada, quedé embarazada *altiro*, así que en el fondo no me preparé para (risas) para la idea de tener [un hijo], uno se prepara para cuando recién se casa, así que, piensa en que se va a casar, que va, que va a formar una familia, pero no al momento, sino que de arreglar su casa antes de tener un hijo y todo, pero fue así de sorpresa, yo quedé embarazada *altiroaltiro*. Y referente a mi embarazo, quede embarazada pero nunca me dijeron que mi hijo venía con problemas ni nada

E: ¿Eso cuando lo supo?

MC: *Eh*, cuando nació, cuando nació tuve problemas en mi embarazo y en ese tiempo estaba la huelga de los médicos, entonces había poco médico en ese tiempo y estaban en huelga, entonces me mandaron a operarse porque para la cesárea porque mi hijo venía podálico entonces me dijeron que tenía que operar y hacerme una cesárea, me *tuvieron* controlando los últimos meses que se yo, después ahí me vieron que mi líquido estaba maduro y me mandaron a operar pero me operaron *altiro*, sino que me operaron como a los dos días después de que me habían mandado a operar el doctor, y el niño tuvo sufrimiento fetal. Era muy grande, pesó 4 kilos 800, midió 52 centímetros, entonces era mucha guagua *pa* mi porte y en la posición que venía entonces igual tardaron mucho sacármelo, yo siempre he dicho que es negligencia, a pesar de que los médicos me dicen que es genético. Pero después yo tuve mi otra hija y ninguna, las dos salieron sanitas, para mí fue negligencia. No me lo sacaron a tiempo, yo me mejoré a las 41 semana y media, entonces ya estaba más que pasado el niño, ya como era grande (l). el nació con un hemangioma en la mitad de su cuerpo, no sé si tú sabes lo que es. El hemangioma es una mancha roja que es un exceso de irrigación sanguínea.

E: He visto personas que tienen en la carita.

MC: ¡Claro! Bueno, antiguamente los papás decían que era un eclipse que había sido, bueno también hubo eclipse en ese tiempo cuando estaba embarazada, pero no sé si será seráserá así o no, pero los médicos decían que se llama hemangioma, ellos lo conocen como hemangioma y es un exceso de irrigación sanguínea.

E: ¿Él lo tiene en?

MC: En la mitad de su cuerpo

E: ¿En toda la mitad de su cuerpo?

MC: ¡Claro! En la mitad de su cuerpo, en su carita, brazo y pierna.

E: ¿Él se puede exponer al sol?

MC: ¡Eh! Si se pone, pero igual yo lo pongo poco, y cuando lo pongo obviamente por los rayos solares, lo protejo, pero no tiene problema, se pone más rojo cuando está al sol sí, pero dentro de lo demás no no, y de ahí con el tiempo nació él, al momento de nacer no me lo entregaron al tiro y me dijeron que el niño había nacido con problemas, pero me querían decir que era.

E: ¿Por qué no tenían claro?

MC: ¡Claro!, entonces él nació con una macrocefalia.

E: ¡Macrocefalia!

MC: Macrocefalia, que significa que microcefalia es chiquitito, hidrocefalia es alargado y macro es macro, grande, que en este caso era bien *cabezoncito* y con el mismo hemangioma y todo eso (i) era impresionante verlo al principio cuando nació era como el color de la betarraga, y así nació con eso ¿, pero nunca me dijeron nada más *po!*, después con el tiempo empezaron hasta hacerle estudio porque tenía el hemangioma que era grande, entonces todo eso empezaron hacerle estudio, estudio, estudio, y ahí medida del tiempo fueron diciendo cada vez diferentes cosas que tenía, dentro de eso el D. tiene problemas visuales, auditivos y psicomotor. Él no habla, tenía problema neurólogo [daño neurológico] en la parte visual, auditivo, tuvo una hipoacusia profunda y al mes de nacido le vino un glaucoma en ambos ojos, esta operado de glaucoma, nunca hemos sabido que tanto ve él, él ve sombras, le molesta la luz de repente, pero no sabemos si él realmente ve o no ve.

E: Igual es bien invasivo lo que él tiene.

MC: Y dentro de eso, nunca pudo pararse, logro tener control de cabeza, control de troco en cierto modo, pero nunca logró pararse, nunca logró andar, él mueve las piernas, los brazos, pero él tiene [poco control de su cuerpo], la columna no resiste su cuerpo, entonces no, ¡así fue *po!* Y bueno con los años, ¡después nosotros empezamos a buscarle *onde* no fuimos *po!*, pensando que podía tener alguna recuperación, y nos costó mucho *dentrar* al teletón, por intermedio de gente

conocida, mi suegra trabajaba con una gente y lo ingresaron al teletón, empezaron a tratarlo ahí, le empezaron a enseñar cosas, como mantenerlo, como cuidarlo, pero nunca logró ir más allá.

E: ¿Usted tuvo aspiraciones o proyecciones cuando estaba embarazada de su hijo?

MC: *¡Si po!* Yo pienso que todos, cuando uno tiene su hijo, uno siempre sueña que sus hijos vengan sanos y disfrutarlos al máximo, enseñarlo, que se yo, se fueron, ¿cómo se dice?, después del nacimiento empezaron de a poco irnos diciendo todos los daños que él tenía y a que había (i) supuestamente dijeron que era genético, yo nunca lo creí, me fui hacer estudios genéticos para ver si [era genético ], porque yo quería tener otra guagüita, después de dos años y los médicos me decían que no, que no que era necesario, que ese caso no se iba a volver a repetir (i) y decidí tener mi segunda hija, todo el mundo se me vino encima ¡Pero como no *pensa!* Que el niño blablablá, y yo dije que no, que yo sabía lo que había nacido mi hijo era negligencia médica y que yo quería tener una niña mujer, por el día de mañana yo le faltara, y nació mujer y nació mi segunda hija que es la mayor y ahora tiene 24 años, y después con los años tuve a la menor que tiene 14, tuve dos hijas más y las dos salieron sanitas, sin ningún problema, lo que quiere decir que fue negligencia médica.

E: Le confirma a usted que ...

MC: yo me confirmo eso, igual nació con el hemangioma, esa manchita que no sé a qué se debe, pero lo demás yo pienso que aspiró por el hecho del líquido amniótico y eso le afectó la parte cerebral, y le produjo los otros daños por que igual como le digo, nació a las 41 semanas y media, entonces era una tremenda guagua para mí que yo era bajita, entonces yo siempre he dicho que fue negligencia y la enfermedad la diagnosticaron como [Síndrome Sturge de Weber] que esa enfermedad que aparentemente la patología muestra que [le daño parte espinal] y todo eso le produjo su daño.

E: Y desde el momento cuando usted quedó embarazada, se acuerda de ciertos hitos del embarazo hasta el nacimiento, ¿cómo si se movía en la guatita?

MC: Si

E: ¿Eso fue todo normal?

MC: Sí, fue todo normal, yo nunca tuve problemas de presión, nunca tuve problemas de peso y no tuve problemas de azúcar, ¡nada *po!* Siempre tuve un buen embarazo, un muy buen embarazo tuve. Imagínate que yo trabaje dos semanas antes de mejorarme y me sentía bien. Me alimente bien, tome mis vitaminas, mis cosas normales como cualquier embarazo.

E: igual fuerte eso, como fue su experiencia durante los primeros meses que nació D. ¿Cómo fue esa experiencia?

MC: Bueno, dolorosa, porque se veía difícil, yo veía que la vida de él iba a ser dolorosa, triste, en el fondo, no iba a tener las mismas a lo mejor el, como se dice, la vida de un niño normal, porque iba a ser catalogado, mirado como raro por su hemangioma. Entonces cuando nació yo me acuerdo cuando la primera vez que nació mi hijo, en la noche le canté toda la noche, le cantaba que yo siempre iba a estar con él, ¡que yo iba hacer todo para él que *na!* No iba a permitir que le hicieran daño y nada de eso. Igual yo al verlo y que lo vieran los demás me afectaba porque siempre la gente lo miraba con pena o pensaba que se estaba ahogando por su manchita en la cara, que se le hinchaba sus ojitos, de repente su boquita igual se le hinchaba con el calor, que se yo.

E: Su mamá que opinaba, ósea cuando lo vio, ¿qué le dijo a usted? ¿tenía a su mamá en ese momento?

MC: Sí, pero yo no me críe con mi mamá, pero cuando nació mi hijo, todos quedaron *pa entro*, muchos lloraron, que por qué, todos se preguntaban que había sido, que habíamos hecho mal, a qué se debía, *jeh!* También por parte de mis suegros tuvimos un poco de rechazo, como que no aceptaban que él hubiese nacido así *jeh!* Yo tuve apoyo más de mi familia, hasta que después ya empecé a integrarlo más a él, hasta que se integró, pero nunca ellos lo han superado, sobre todo mi suegro, como papá nunca lo superó, a mi esposo igual le costó hartito, le costó mucho superarlo, pero siempre estuvo conmigo, al lado mío los médicos todo, pero fue difícil, muy difícil.

E: ¿En esos meses igual?

MC: Sí, fue una etapa difícil porque cada vez que pasaba algo lo iban a ver médicos, siempre le encontraban algo nuevo, le encontraron problemas a los oídos, que él era sordo, después empezaron a decir que no tenía visión, entonces, fueron todas esas cosas muy fuertes y no sabíamos cómo enfrentarlos, no sé cómo explicarte, era doloroso para nosotros de verlo así de que iba a ser una tarea (l) para enfrentar la situación de poder adaptarlo a él a los demás, que la gente no sintiera pena o si va a ir al colegio o no va a ir, entonces fueron etapas bastante difícil, pero después de a poquito se fueron superando siempre estuvimos juntos con él, tratando de verle, buscarle por haber que le pudiera hacer bien, lo llevamos a diferentes partes, médicos particulares, gente que creía en todo, recurrimos a todas las oportunidades para que ver el pudiera sanarse y después nos dimos cuenta que ya no había posibilidad y se lo dejé a Dios *no más po!*

E: ¿Qué sucedió cuando a usted le dijeron que tiene este síndrome? ¿Cuándo recibió el diagnóstico? ¿Qué sintió usted?

MC: Es que nunca nos dijeron al principio todo claro y, sino que nos dijeron que había nacido con un pequeño daño neurológico, que eso se tenía que ir viendo con el tiempo, nunca nos especificaron, fueron como yendo por parte, como que de a poco fueron como de a poco la noticia una por otra.

E: ¿Usted que sentía en esos momentos?

MC: (suspiro) fue dolorosa, como te digo fue dolorosa, por ejemplo cuando yo supe que mi hijo no me iba a ver o que por ejemplo, la primera vez que me dijeron de la sordera, *puchapami* fue fuerte porque es sordo y nunca me va a poder escuchar, como me voy a comunicar y yo, ahí fue cuando uno en esas partes aprende muchas cosas, aprendí de él, a valorar la vida de otra manera, a valorar el viento, el agua, la caída de una hoja, porque en ese momento yo la sentí *cachay!*, salí me acuerdo, me mandaron a un colegio de sordos *pa* ver si el D. podía usar audífonos, y yo salí y la niña me dijo que el niño iba a usar audífonos pero él nunca me iba a escuchar, nunca me iba a comunicar, él iba a sentir ruido pero igual tenía su daño mental, nunca me iba a entender, entonces ahí fue como, *juh!*, se me vino todo encima. Y me acuerdo de que salí, me acuerdo a un lugar, me puse a llorar en

Vicuña Mackenna por ahí, me recuerdo que recorrí el parque y me senté en un sillón y me puse a llorar, me da mucha pena recordar (sollozos).

E: ¡No! ¡tranquila!

MC: ¡Eh! Me puse a llorar y decía yo que, porque le había pasado eso, ¡cachay! Y empecé a darme cuenta de que iba a poder escuchar el ruido del agua, me acuerdo de que estaba una manguera corriendo, y yo por primera vez escuche, que tú nunca te das cuenta de que *estay* regando y no le *poni* sentido al ruido del agua, me acuerdo de que el agua estaba corriendo, y yo sentí eso y yo dije “mi hijo nunca lo va a escuchar” (silencio) ¡cachay! De repente la brisa, el viento (sopla) tú sentí el viento, pero no sentí ese [sonido que produce el viento], yo decía “tú no *vay* a escuchar eso hijo” y yo le empecé a hablar y le decía que iba a ser sus oídos, que iba a ser su voz, ¡cachay!, le empecé a hablar así, después de eso paso la parte visual.

E: ¡Ya! ¡Otro más!

MC: Me acuerdo de que lo estaban mudándolo y de repente le apareció un ojito blanco blanco, ¡y yo me asusté!

E: ¿Cómo catarata?

MC: ¡Claro!, blanco totalmente, fíjate te acuerdas tú de un chino ese que daban Kunfu

E: No

MC: Era un artista de ojitos blancos, la línea, el iris tenía todo blanco, y yo me asusté porque dije ¡que paso! Y yo me acuerdo de que me puse a gritar como loca, llamé a mi hermana, que estaba en la casa de mi hermana, lo llevamos al hospital y todo, y me dijeron que me mandaron a Vitacura, a un centro de oftalmología y ahí me dijeron que el niño tenía glaucoma, que tenía que ser operado de urgencia.

E: ¿Y ese glaucoma fue de un momento a otro?

MC: ¡Claro!, lo desarrollo de un momento a otro, debido de la misma patología según ellos. Lo operaron de los ojitos, entonces el llegó a tener sus ojos normales y no veía. Yo le hacía cosas y no, nunca no veía, yo veo que la luz le molesta, según los médicos decían que podía ver sombras, pero no podían

determinar, como no hablaba, nunca podían determinar que tanto ve, él es como que mira, como que estuviera mirando y a veces piensan que no es así, entonces nunca hemos sabido si él ve. En la parte auditiva, los médicos decían que tenía una sordera profunda, pero yo siempre decía que no, que yo a veces estaba aquí [en el living] y yo le empezaba a hablar de aquí [la cocina] que le iba a llevar la papa, que le iba a llevar la papita y le hablaba, y él me contestaba, entonces, yo le decía, me contestaba con gritos, ¡y yo decía no *poh!* No puede ser, si él responde cuando yo le hablo de esa manera me tiene que escuchar, y la neuróloga que lo recibió decía “C, no te hagas ilusiones, D. no escucha” y me hacía todas las piruetas para ver si el D. reaccionaba. Un día estábamos en la consulta y yo le digo “Doctora, yo sé que el D. me escucha, yo le hablo y el D. me grita o que se yo cuando me escucha” y me dijo “tú lo estás viendo con ojos de mamá” y yo le digo” a lo mejor usted dice eso, pero yo sé que él escucha, y yo necesito que le hagan un examen más profundo para ver si realmente escucha” me acuerdo que lo sentó en las piernas mías y empezó a que yo le hablara, y él hacía así (frunce el ceño) y ella me dijo “ a ver, háblale de nuevo”, le hable otra vez y el hacía así (frunce el ceño), entonces me dijo “sabes, me dijo, tiene una reacción D:” y yo le dije (I) “arruga la frente cuando tú le hablas, le vamos hacer un examen” y ahí detectaron que estaba escuchando muy poco.

E: ¡Ya!, por eso la hipoacusia.

MC: ¡Claro!, escuchaba muy poco, entonces después yo empecé a trabajarle esa parte, a hablarle, le ponía música y todo, pero él nunca hablo *¡po!* Él grita no más, de repente cuando yo le hablo él grita, se ríe, pero de ahí nada más *¡po!* Y así fueron etapas, me acuerdo de que después empezó la etapa que no se paraba, que no sostenía la cabeza, empezaron a tratarlo en la teletón, hacerle ejercicios y un día me dijo una doctora, yo le dije “doctora, ¿usted cree que el D. logre andar un día?” y me dijo “para que quieres que ande” me dijo, y yo le dije “pero doctora” “ pero para que quieres que ande” me dijo “si tu hijo no ve ni escucha, se va andar golpeando en las paredes” a mí me dio tanta rabia, y vine y le dije “sabe, usted no sabe, usted es un simple humano y se puede equivocar, solamente Dios sabe si va a lograr andar, porque usted es un ser humano como cualquier otro, a lo mejor usted sabe

medicina, pero usted no sabe lo que puede deparar la ley de la vida” yo salí súper enojada de la teletón, nunca le hable más a esa doctora, hasta después de años, y ella me dijo que había sido un error como me lo había dicho, y así fueron pasando etapas y etapas, pero fueron etapas dolorosas, muy dolorosas, difíciles porque después empezaron con las crisis de epilepsia, le daban muchas crisis al día, a veces diez, quince hasta veinte crisis diarias.

E: ¿Cómo eran las crisis?

MC: Movimiento, se le iba la vista, saltaba en la cama, la primera vez que le dio se me dobló entero, empezaron a verle los medicamentos, no le hacía bien, no respondía a ningún medicamento, yo me pasaba pegada a la cama, pasaban diez, quince, veinte crisis.

E: ¿Y su esposo?

MC: Trabajaba, y en los ratos que estábamos, él me ayudaba en lo que más podía cuando trabajaba. Igual en ese tiempo había poca ayuda económicamente, entonces uno tenía que tener medicamentos caros, que no tenían en los hospitales, teníamos que comprarlo, entonces igual fue difícil, igual de a poquito fuimos juntando de a poco.

E: Me ha respondido casi todo, bueno, una de las preguntas era ¿Qué sucedió después de recibir el diagnóstico? ¿Qué piensa usted de eso?

MC: Fue difícil y doloroso, muy difícil y doloroso, porque como te digo uno no sabía cómo lo iba a enfrentarlo.

E: ¡Claro! No sé si usted sentía que no tenía herramientas.

MC: Sentía que se me cerraban las puertas y lo único que pensaba que iba a ser de él, que iba a ser de él si yo no estaba, que, si alguien lo iba a querer, así como él era, si lo iban a aceptar, entonces fue difícil, después la otra parte difícil fue como pareja, porque él te echara la culpa y él lo mismo ¿cuál fue el culpable? ¿Fui yo? ¿Fuiste tú?, a veces mi marido dice que él nunca pensó eso, pero siempre lo sentí que lo podía pensar, entonces mi manera de demostrar que no era culpa de nosotros era teniendo otro hijo.

E: Demostrando que ahí si se podía.

MC: Y lo hice, todos se me fueron encima, la familia, pero como (l) D. que el D. te necesitaba y otro hijo iba a hacer difícil, y yo decía que no, que yo quería tener otro hijo, y yo sabía cómo lo iba a enfrentar, si Dios me quería mandar otro hijo así, lo iba aceptar igual, porque Él lo había querido, pero cuando nació mi hija, fue ¡pu!, me acuerdo que mi marido *dentro*, igual cuando mi hija nació, nació bien moradita, así como nacen las guagüitas, ¡y cuando mi marido la vio! Dijo “¡otra vez!” que había pasado nuevamente, y después no ¡po!, después volvió sus colores, fue el alma de la vida, la vida de nosotros ahí fue la alegría, iba a tener un hermano que lo iba a acompañar y que ella era su hermana, que había sido mujer como yo había querido, le di gracias a Dios por eso, ahí empecé a luchar por los dos, me acuerdo que a uno le daba la mamadera y al otro la comida, los dos en brazo, trabaje aquí en casa en peluquería, la sentaba a ella en el coche y a él también, y los estaba ahí mirando a los dos, y así ella creció, pase etapas difícil con ella también, porque empezaron los celos, que yo me preocupaba más de él, ella noto que no tenía tiempo para ella mucho, yo vivía en los hospitales, el D. vivía hospitalizado, que lo mandaban a hacer esto, que lo mandaban a hacer lo otro, tuvo hospitalizado muchas veces, que estuvo grave y así salí adelante, y salí adelante, ella siempre fue, tenía que dejarla de una u otra manera, no porque yo quisiera, sino porque tenía que estar con él.

E: ¿Y ella después entendió eso?

MC: Adulta.

E: ¡Claro!

MC: Adulta lo vino a entender, su hermano le dio esto para poder estudiar, y hacer otra cosa, yo siempre le decía a ella, se lo ponía de ejemplo, decía “tú puedes disfrutar de esto, de esto otro, tu hermano no aprovecha” le fui enseñando eso. Pero también me costó mucho porque paso a ser más rebelde, se puso soberbia, atrevida, porque ella sentía como que yo me importaba solo su hermano, no era así. Yo siempre le hacía ver que ella era sana, que él me necesitaba, que, si yo no le daba comida, él no comía, si yo no lo mudaba, él estaba mojado le explicaba ese tipo de cosas, yo siempre estuve con ella *pa* todos lados con él, en el colegio, siempre estuve presente en todo, porque iba con su hermano, donde iba andaba acompañándola en todo, pero igual ella sentía eso.

E: Quería más

MC: Sí *¡po!*, que era normal en todo caso, pero después ella se dio cuenta que no era por mi culpa, ni por la de ella ni nada, sino que era que las circunstancias de la vida lo habían querido así.

E: Y ella, ¿Estudió igual?

MC: Sí, la V se recibió el año pasado de kinesióloga.

E: ¿Sí?

MC: Estudió kinesiología

E: ¿Y eso ayuda igual a su hijo?

MC: Sí *¡po!*, igual ella comparte y hace ejercicios, lo ve siempre, en su pecho, por el problema pulmonar que tiene, el D tiene un daño pulmonar severo, de tantas neumonías que él tuvo, tiene un cuarto de pulmón que le funciona.

E: ¿Pero igual tiene oxígeno?

MC: No

E: ¿No?

MC: No, no es oxígeno dependiente, ni los médicos se lo explican, nunca se han explicado los medico porque él no depende del oxígeno, ni de inhaladores ni nada de eso. Cuando le viene, se enferma es cuando le ponen oxígeno, pero así que él *tuviera* dependiente no.

E: ¡Oh! Que fuerza que tiene él.

MC: Sí, tiene una fuerza muy grande, es así, y los médicos dicen, porque el D. ha tenido más de treinta bronconeumonías y yo le tengo su historial

E: Es como una por año

MC: Dos a tres en el año tenía, si igual salió de todo eso, y siempre ha salido adelante, ha estado grave, estuvo con una obstrucción abdominal, lo operaron lo abrieron de tope a tope, le cortaron el intestino grueso y el intestino delgado, ha salido de todas esa, es súper fuerte, súper fuerte el D. muy fuerte.

E: Que valiente él. Ahora quiero hablar sobre usted, pero actualmente y como a futuro, ¿Cuáles son sus expectativas de hoy? Tanto como mujer y como madre.

MC: Bueno mira, aprendí a separarme, aprendí a separarme de él un poco, porque muchos años estuve muy apegada a él y todo, pero aprendí a separar de

esa, a que él no solamente debe depender de mí, que yo tenía que recibir ayudas de otras personas, porque yo ante toda, como que nadie lo hacía mejor que yo, que la comida, que la papa, que la muda, después empecé, me costó mucho si, *eh*, ceder obligaciones, no, no es la palabra ceder, tiene otro nombre, dejar que otros hicieran cosas por él, y yo alejarme un poco, de salir, sin estar pensando en que tenía que darle la papa, tenía que delegar a otras personas, esa es la palabra, me costó hartó si, hasta que lo logre, yo ahora participo en muchas cosas, talleres, empecé a trabajar en, empecé a trabajar con niños con discapacidad, fui haciendo talleres para niños discapacitados, para mamás con niños discapacitados, empecé a organizarme y formar organizaciones, formamos muchas organizaciones de padres con discapacidad, como yo pertenezco a la Unión Comunal de Discapacidad, el grupo, diferentes grupos de discapacidades y de todo tipo de discapacidad, empecé a trabajar en talleres, a enseñar, me gustaba trabajar con los niños, cosas que no hacía con el D. lo hacía con otros, y empecé a separar esa parte.

E: ¿Quiénes fueron a que les delego esos roles?

MC: A mis hijos, a mi esposo, después con el tiempo empecé que con mi hija tenía que darle la comida, nunca *cargando la mata no*, pero, si les decía que tenían que aprender porque yo no estaba, que si yo salía le tenían que darle alimento porque se alimenta por sonda, entonces tenían que alimentarlo, tenían que mudarlo en caso de que yo no estuviera, entonces empecé a delegar, pero dentro de nosotros, del núcleo familiar.

E: ¿Solo de aquí?

MC: Sí

E: ¿Cómo algún tío?

MC: No, igual tengo a mi hermana, que igual que es la madrina de él, cuando viene ella lo ve, le hace cosas que se yo, pero yo siempre delegue al núcleo mío de la familia, los abuelos nunca, lo llevo, salgo con él para todos lados con ellos, pero, nunca le he dado la *está* de que dan algo, y bueno nunca tampoco lo van hacerlo, porque yo pienso que las cosas tienen que nacer, no que te las impongan, pero aprendí a hacer eso y ahora las niñas saben darle la comida, por ejemplo.

E: ¿Usted está más tranquila?

MC: Sí, yo salgo, yo antes andaba corriendo, corría de allá para acá, y andaba con él para todos lados, entonces yo ahora salgo sin él.

E: Igual es hartó

MC: Pero al menos ya tengo eso, que ya dije ha ya no voy a estar pensando en que si no le doy la comida él no va a comer, entonces fui delegando, aprendí a separar eso, y a meterme en otras cosas para salir de esa angustia, de esa, porque muchos años estuve muy sola, mi marido trabajaba la mayor parte del día, entonces yo tenía toda la carga yo sola, entonces me sentía muy ahogada

E: Y hoy, ¿Cuáles son sus temores?

MC: Mira yo pienso que el temor más grande es que me vaya yo y que él quede, porque a veces lo veo que es más fuerte que uno mismo, porque ha salido de tantas y tú lo *vei* (I), entonces a veces eso pienso. Ese es como mi temor, no estar siempre con él, de que algún día le puedo faltar y quien se puede hacer cargo de él, *¡cachay!*

E: ¿Qué aspiración tiene y que desea para su vida actual?

MC: Yo pienso que no, nada en especial, porque a pesar de todas las limitaciones que tuve con él, logre fortalecer otras cosas y logre salir adelante, a independizarme de él, y hacer mi vida también, como pareja, con amigos, compartir con gente.

E: Desarrollo más eso

MC: Sí, aprendí a hacerlo, no me limite, por el hecho de que yo tenía una persona discapacitada alrededor mío, logré hacerlo, porque estuve muchos años que no lo hice, y logre hacer eso, sacar esa limitación y llevar una como normal *¡po!*, bueno igual tengo mis limitaciones en qué sentido, que yo no puedo salir a cualquier parte con él por ejemplo, que sí yo voy al supermercado, a veces no voy con él, voy con las niñas y no voy con él, o alguien se queda con él, a veces andamos los tres, a veces los dos, alguien se queda con él pero hay partes que yo no lo llevo, por riesgo a, por que pase malas experiencias. Una vez lo lleve a la feria, por ejemplo, una persona le paso a llevar un pie y me lo fracturo en tres partes, y así, cuando salía al centro, el aire y toda la gente, a él le molestaba, pero igual salgo con él,

nosotros vamos a la playa, acampamos, con el todo como una vida normal, y hay cosas que no hacemos todos juntos.

E: Ya, ¿Cómo es el ritmo de vida que lleva a diario?, bueno ya, es normal.

MC: Si ¡po!, ya se puede decir que es normal y que ahora tengo mis cosas, mi casa, salgo, voy a la feria, si tengo que salir a alguna parte salgo, comparto con amigos.

E: ¡Claro!, ahora es como que se equilibró.

MC: Exactamente.

E: Y hoy en día, ¿Cuáles son los cuidados que lleva día a día con su hijo?

MC: Bueno, yo pienso que lo más cuidado que él tiene, es que tenga buena calidad de vida, físicamente, ejercicios, *eh* las limitaciones es que ya no me lo puedo, de cierto modo ya me cuesta, porque ya tiene 28 años, por ejemplo, bajarlo al segundo piso ya me cuesta más, no es como antes que lo bajaba con una facilidad, al subirlo al vehículo, al subirlo a la silla, es peso que me pesa, ese tipo de limitaciones más que nada, y de repente hay partes en las que no puedo estar con él. Me limita el hecho de no poder sacarlo, me gustaría que estuviéramos todos juntos en todas partes, pero de repente no puedo, no exponerlo al sol, no exponerlo al clima, o a veces nos ha tocado con salir con lluvia, con todos, hemos ido a la playa, hemos ido a la nieve, hemos ido para todos lados hemos ido con él, pero así como aparte donde no haya mucha gente, porque yo evito no es que lo miren ni nada de eso, me da lo mismo, lo que evito es que le vaya a pasar algo a él, que el (l), yo ahora tengo mi vehículo, llevo la silla de ruedas, *pesco* la cama, me llevo así todo, con tal que él esté bien, pero ese tipo de limitaciones pero dentro de lo demás él, lo más que me limita es eso, tomarlo en brazo, llevarlo, son tantos años que hice de esfuerzo con él, que tengo un daño en mi columna, tengo escoliosis, sufro de lumbago crónico, entonces igual, es una limitación para mí, pero dentro de todo igual trato de seguir haciendo mi vida normal, cuidándome.

E: Bueno, yo creo que, sacando conclusiones, sí podría contar como se siente actualmente como madre.

MC: Me siento realizada,

E: ¿Se siente realizada?

MC: Sí, dentro de todo me siento realizada, igual de repente como te digo, la angustia igual de hay cosas que igual no puedo hacer con él, pero siento que he hecho y he tratado de hacer todo lo humanamente posible para que el este bien. Él tiene buena calidad de vida, dentro de todo, nunca ha tenido heridas.

E: ¿Escaras?

MC: Escaras, siempre me he preocupado de eso, de que él tenga limpio, que duerma bien, que esté cómodo, que no se le formen ningún tipo de herida.

E: ¿Y con sus hijas, usted cree que se siente realizada?

MC: Sí, igual, yo ahora con ellas paso rabias, pero sí, me siento realizada como mamá, soy bien abierta con ellas, converso todos los temas, trato de que ellas vean la realidad de su hermano, y que al final valoren su vida, valoren sus cosas. *Eh*, no se *po*, que tengas aspiraciones, que hagan cosas que realmente quieran hacer, no que se sientan impuestas por algo, trato de hacer lo mejor posible como mamá.

E: Y ¿Qué diferencia cree usted que hay entre la hija que nació, con la que tiene catorce años ahora? ¿Cómo ve la experiencia que ve con su hermano?

MC: Bueno, igual ella siempre ha sido celosa, pero *eh*, yo creo que ha sido una de las hijas que más disfrute la última, porque tuve el tiempo *pa*hacerlo, *eh*, pude disfrutarla más que a la mayor, y es que la mayor estuvo entremedio de las dos, (l), entonces no la disfrute como podía haberla disfrutado, en cambio la más chica la disfrute, la amamante más, la apapache más, porque fue la última y tuve la oportunidad de hacerlo, ya el niño estaba más grande y ella también, pero siempre he tratado de que fueran buenas hermanas, igual pelean por ahí, los caracteres son diferentes, también existen sus celos entre ellas, pero, siempre les digo que ellas se tienen que querer como hermanas, que tienen que ser buenas amigas, que nunca va hacer, yo les digo que los quiero a los tres iguales, pero ellas dicen que no, que yo hago diferencias, pero no es así, la diferencia que hago es que uno es menor, y voy por etapa, no es que yo te quiera más a ti o más al otro, sino que ella es más chica, *eh* necesita más tiempo igual como tú lo necesitaste, pero igual sienten sus celos, pero se llevan bien entre ellas dos.

E: *Eh*, ya, esto ya es lo último, ¿Qué espera para su hijo en el futuro?

MC: (suspira), ¡Ay! Es que no sabría explicarlo, yo lo único que espero es que el día en que se vaya, que se vaya bien, que no sufra, que sí, yo sé que se tiene que partir algún día, me tengo que hacer el ánimo de que se va air, y el día que se vaya que se vaya bien ¡po!, que se haya sentido feliz con todo lo que le dimos, y que tenga una partida bonita no más, que no, que no sufra. Lo que más le pido a mi Dios es que no sufra de nada, porque cuando estaba hospitalizado ahí sufro yo, ahí sí que yo me descompongo.

E: Me imagino.

MC: Porque no me gusta verlo sufrir, lo que siempre he dicho yo, es que siempre ha sufrido mucho en su vida como para que siga sufriendo, siempre he dicho yo que Dios manda a las personas, así como el por algo, bueno y para mí ha significado mucho para mí en este sentido de que me ha enseñado a ser mejor persona, me ha enseñado a valorar la vida de otra manera, me ha enseñado que uno no debe ser egoísta, he aprendido de él, así como yo también pienso que él aprendió de mí. Pero me enseñó a ser una mejor persona, a mirar la vida de otra manera.

E: Ya, y ¿Cuáles son sus expectativas o visiones como mujer en el futuro? No como madre, sino como mujer.

MC: Yo pienso que me siento realizada como soy.

E: ¿Sí?

MC: Si, porque he hecho lo que me gusta, a pesar de todas mis limitaciones he hecho lo que me gusta, me gusta compartir con gente, me gusta ser sociable, me gusta enseñar mis dones, mis cosas, yo me siento como realizada. Me siento realizada como mujer, como madre y como esposa.

E: Yo lo que veo, es que usted con su hijo, creció de otra forma y pudo aprovechar todo lo que no vio cuando era joven, lo pudo trabajar ahora.

MC: Si, yo pienso que sí, como te digo he aprendido a valorar la vida de otra manera, de mirar con otra perspectiva, que a veces con cosas pequeñas, yo no necesito tener grandes lujos para sentirme feliz. Yo siempre le digo a mi esposo, él siempre me dice “¡oh! Que estamos mal de plata” y yo le digo “pero tenemos lo más rico, la familia esta junta, tus hijas han estudiado y ellas son buenas estudiantes,

son buenas niñas, y hay sentirse pagado con eso”, yo pienso que una madre se siente realizada cuando su hijo se realiza, lo que tú no pudiste haber hecho, lo pudieron hacer ellos y ellos te hacen realizarte a ti como mamá y como persona también.

E: Que lindo eso que dijo

MC: Porque si ¡po!, yo pienso que lo más importante para mí es la realización de mis hijos, mis hijas se sienten realizadas y felices con lo que son y eso me llena a mí, el hecho de que mi hija haya sacado su profesión fue el mejor regalo que me pudo haber dado con todo el esfuerzo que hice, entonces soy agradecida de Dios en ese sentido. Yo siento que uno debe estar muy agradecida de Dios con todas estas cosas de la vida, aprender a valorar, de repente a veces nosotros como papa cometimos errores como todas las personas y los hijos también cometen errores, uno de los errores aprende, ¡eh! De las malas experiencias también se aprende y de las buenas experiencias también tienes aprendizaje, entonces uno siempre tiene que aprender, primero que anda a valorar lo que tiene, a darle valor de donde viene, sentirse satisfecha y llena con poco, porque tú no sabes nada de que tienes un montón de cosas del mundo, y tú no eres feliz, en cambio tu puedes tener así un poquito, pero te sientes realizada.

E: Sí, eso es verdad.

MC: Y uno tiene que aprender a dar todo lo que uno da, que lo dé de adentro, que es eso lo que te iba decir, una persona, todo, yo a pesar que me siento realizada en muchas cosas, pero si alguna vez cometí errores o he actuado mal, eh, siempre me pregunto a veces yo soy muy directa en decir las cosas y me gusta decirlas de repente, pero puedo herir a una persona, sin mala intención, pero yo pienso que lo más importante en la vida, es valorar lo que tienes tú, lo que eres tú y lo que te han hecho en ti, porque a ti, tus padres te enseñan valores, y si tú quieres tomar eso bueno de tus papas lo vas a tomar, si no los quieres tomar, tu papá haga lo que haga tu no lo vas hacer, y eso es cuando uno aprende a valorar, si tu aprendes a valorar, aunque el más mínimo detalle que tu papá haga lo voy a valorar, y lo mínimo que tu hagas también lo vas a valorar, porque es un esfuerzo tuyo, mis hijas tiene su profesión, con esfuerzo de ella y con esfuerzo de nosotros, nosotros fuimos una

parte y ella fue la otra, como en todo, lo mismo que tú, tu mamá, una mujer trabajadora, que está ahí siempre, a lo mejor poquito, pero lo poquito a ella la llena y eso te ayuda a ti, y a echo de ti lo que tú eres, y lo que tu estas logrando es resultado de su esfuerzo, y uno mira eso, uno tiene que valorar en la vida las cosas, lo más mínimo de la vida, todas las oportunidades que puedas tener en tu vida, y tú la puedes disfrutar, aprovechar hay que aprovecharla, pero aprovecharla bien, ni con envidia, ni veleidad, ni soberbia, ni nada de eso, porque eso te hace ser mejor persona, cuando tú eres mejor persona, a lo mejor no *vaya* a tener grandes lujos no grandes cosas, pero *vaya* tener eso rico que lo poquito que tú tengas, lo vas a tener por ti misma, y por tu esfuerzo, por tu constancia, yo no soy mujer que me derroto con facilidad, me puedo ver derrotada hoy día pero a los diez minutos me tengo que levantar, porque tengo esa mentalidad, no creo en las depresiones, porque digo que es de acá (señala cabeza) uno tiene que tener esa fortaleza para salir delante de eso, pero si tú te quieres hundir, te vas a hundir, no digo que no la pueda tener, es como controlarla y llevarla, lo mismo que tú, tu estas estudiando y si tú te pones empeño, tú vas a salir adelante, y si no le *vay* a poner empeño, te *vay* a mantener ahí no más, y nunca *vaya* lograr lo que tú quieres, en la vida no hay nada, nada que puedas lograr si tu no quieres, te puede costar, llorar, te *vay* a dar porrazos, *vay* a tener desilusiones, pero si tú eres constante *vay* a lograr lo que tú eres, lo que tú quieres ser.

E: ¡Sí!, escuche a mi mamá

MC: Es que es así, es que tu mamá es como yo, tu mamá es una mujer de esfuerzo, entonces, esas son, y es bueno que tú valores a tu madre, porque no todos los hijos la valoran.

E: De hecho, somos tres hermanos, y los tres tenemos la misma visión, igual con mi papá nos cuesta un poco.

MC: Es que el hombre es lo mismo, el hombre es diferente, el hombre es más machista, el no llora, el no sufre, el nada, *¡cachay!*, ellos son témpanos de hielo, y en el fondo son peor más sensible que uno misma, pero siempre ponen una *coraza* entre medio o quieren ser siempre un ser perfecto y a veces no lo son, como todas las personas, todos los seres humanos *tenimos* virtudes y también debilidades.

E: Ya, ¿Qué actividades que realizaba antes de la llegada de su hijo, desea retomar hoy en día?

MC: La verdad nada, porque yo siempre he mirado la vida bien así echarle *pa* adelante, aprovechar las oportunidades que yo tenga aprovecharlas y las que no puedo bien *po*, pero creo que me he realizado en todos los sentidos de la palabra, yo siento que me he realizado, no sé si estoy equivocada.

E: Por lo menos usted comento lo de la peluquería que usted estaba estudiando antes y que lo continuo igual.

MC: Claro, yo estudie peluquería, deje, después deje de hacerlo porque me canse de hacerlo, pero lo realice porque me gustaba, y siempre lo he realizado con gusto porque me gustaba hacerlo, y como en toda cosa yo creo, yo pienso que me siento realizada, igual de repente tengo mis penas, mis frustraciones a lo mejor por cosas que quisiera hacer y no puedo o lograr algo pero, pero dentro de todo pienso que me considero una persona afortunada de cierto modo y me siento una mujer que he logrado lo que yo he querido, mi logro fue sacar a mi hijo adelante, a mis hijos y hasta el momento lo he estado haciendo, y mis hijas me han respondido bien, y eso ya para mí, como mujer también me siento realizada dentro de todo, mi marido no es malo, como todos los hombres tiene defectos, y como nosotros también tenemos defectos, dentro de todo me siento feliz con lo que tengo.

E: Y, bueno ¿Cómo orientas tu vida hacia el futuro?

MC: Yo pienso, yo siempre he dicho, la vida hay que disfrutarla mientras se pueda, si tú tienes que aprender cosas, si quieres aprender, aprender todo lo que tú puedas, sacarle provecho a lo que tu aprendes, y no sé, yo pienso que lo más importante es disfrutar la vida, valorarla, y valorar lo que le dan a uno.

E: Me acuerdo a la Malucha Pinto cuando dice disfrutar la vida.

MC: Si , tú tienes que disfrutar a *concho*, mira toda oportunidad, tú todos los días hay algo en la vida que es nuevo que tú tienes que disfrutar, como todos los días puede haber una amargura que tú puedes tomar, pero uno no puede dejarse morir por eso, yo tengo mí, como se dice, mi piedra viva en la casa que es mi hijo, con todas las limitaciones que él tiene, que es un niño que nunca ha podido correr, nunca ha podido ver, no ha podido hablar, no ha podido escuchar, a lo mejor él está

vivo aquí y aferrado a la vida y yo creo que es por algo, ¿cierto?. Entonces si él se aferra a la vida, con la calidad de vida que él tiene, ¿Por qué no podemos aferrarnos a la vida nosotros, y luchar por nuestra vida?, que hay momentos como te digo hay momentos que de repente no entendíamos al marido, no entendíamos a la familia, que te *pasay* rabia con la familia, con el esposo, con los hijos, por ratos pero uno tiene que aprender a disfrutarla, y sacarle provecho a todo lo que tenga en la vida, después de esta vida no hay otra, después no *vay* a llegar arriba a San Pedro y decir *pucha* no aprovechaste *nah!* (risas) y uno lo único de la vida que a lo mejor no aprovechaba es no se *po*, haber hecho alguna maldad por ahí (risas). Pero de lo demás bien, me siento realizada.

E: ¡Ah!, entonces estamos bien.

MC: El día de mañana Dios me dirá, si lo hice bien o lo hice mal, y yo pienso que no lo he hecho tan mal, porque tampoco tengo una vida tan mala como para decir lo he hecho mal.

E: Claro, pero usted viendo y revisando toda su vida hacia atrás ha hecho todo bien

MC: Yo, nono es que lo haya hecho todo bien, pienso yo que lo he hecho bien. Porque yo pienso, si yo pienso que si yo me siento satisfecha como soy con lo que tengo, es porque algo he hecho bien *po*, porque o sino estaría pasando puras penurias.

## Entrevista

### Madre Cuidadora 2

E: ¿Me podría contar cómo era su vida antes del nacimiento de su hijo?

MC: *Eeh...* bueno yo era bastante joven, tenía... yo me quede esperando a L a los 17 años, por lo que tenía una vida bastante común y corriente, por así decirlo, de una niña de 17 años...*eeh* iba al colegio, iba en cuarto medio, me estaba preparando para dar la PSU, *emm*, para terminar cuarto medio y entrar a la universidad, así que hacía cosas como *eeh...* era bastante social, tenía bastantes amigos, *eeh...* iba a fiestas, hacía hartos deportes, pasaba hartos tiempos con mi familia, *emm* y no tenía más grandes preocupaciones de las que tiene una persona de 17 años, aparte de terminar el colegio y querer hacer un plan, en el fondo, de estudios.

E: Ósea después, ¿cuándo Ud. se enteró que estaba esperando a L cambiaron todas las cosas?

MC: Sí, y ahí a los... me... cambiaron

E: ¿Cómo cambiaron las aspiraciones en el momento del embarazo?

MC: La verdad, no cambiaron tanto mis aspiraciones, porque yo pensé que... que con lo difícil que es tener un hijo, siendo mamá soltera y tan joven, *eeh...* igual yo siempre dije... yo siempre he tenido el pensamiento de que un hijo *eeh...* no viene a... ósea en el fondo es lo que siempre viví con mis papas, que la vida sigue con los hijos, en el fondo uno los hijos los pone como debajo del brazo y los lleva para todos lados y como que la vida sigue. Claramente *eeh...* yo pensaba eso, porque nunca me imaginé que mi hijo iba a nacer con la cantidad de temas que nació, entonces yo creo que claro, eso nunca me lo cuestioné *eeh...* y yo pensaba que obviamente, iba a ser difícil, ser mamá soltera y joven, pero que la vida seguía... hasta que nació.

E: En ese momento ¿no se complicó?, como una adolescente que siente que se les cierran las puertas

MC: No... *pa' nah, pa' nah*, como que siempre estuve feliz, aunque no estuviera planeado ni nada y era... tenía 17 años, era muy chica, *eeh...* siempre estuve feliz de tenerlo, como que siempre pensé que por algo me había quedado esperando guagua, en ese momento también con mi pololo estábamos bien, *emm*

él también se lo tomó súper bien, tuve mucho apoyo de él, tuve mucho apoyo de mi familia, eso también, obviamente hizo que yo pudiera mantener esa calma y *eeh...* que mis planes en el fondo fueran que la vida seguía y que... que bueno, bueno viene un niño... y recibámoslo.

E: ¿Cuáles eran sus proyectos antes de la llegada de su hijo?

MC: *Eeh* la verdad es que mis proyectos en ese momento, tampoco cambiaron tanto, porque yo siempre quise estudiar cosmetología y maquillaje y es una carrera... igual...como *emm* era en instituto, no era como una malla tan extracurricular, *eeh...* por lo que igual me... ¡ahh! Pero tú me hiciste otra pregunta

E: ¿Cuáles eran sus proyectos antes de la llegada de su hijo?

MC: ¡Ahh!, bueno, si estaba bien, en el fondo eran los mismos, ósea era terminar el colegio, estudiar y a lo mejor me hubiera gustado irme a vivir a otro país...*eeh...* pero la verdad tampoco cambiaron tanto, logre estudiar, *eeh* claro cambiaron mis planes que a lo mejor me hubiera gustado irme sola con mis amigos de viaje, quizás tres años y no pude hacer eso... pero... después por un tema económico tampoco lo podría hacer hecho, así que no fueron tanto los cambios.

E: Ahora vamos a hablar de los hitos vitales de periodo de gestación, ¿Cuál fue su reacción al saber que estaba esperando un hijo?

MC: *Eeh...* bueno yo creo que, como muchos jóvenes de 17 años, como que no te la *creí*, o *decí ¡oh, pasa!* (risas) atroz, es increíble como la falta de conciencia que uno puede tener a esas edad, *ehh* por la poca educación que te entregan durante esos años de vida, *eeh*pero la verdad como te comentaba, siempre fue... fue temor, pero también fue siempre alegría, siempre estuve feliz, como que a mí me enseñaron a una familia que los niños siempre son bienvenidos, entonces todavía siento lo mismo (risas), creo que los niños son bienvenidos y que bueno... si los temores, pero como cualquier temor de que la vida me iba a cambiar, pero en realidad yo estaba feliz de que iba a llegar mi guagua.

E: Por ejemplo, uno siempre tiene aspiraciones de su hijo ¿Cuáles fueron sus aspiraciones durante el embarazo?

MC: Nosotros no sabíamos el diagnostico hasta que el L nació, *ehh...*claro, yo creo que siempre me imagine a mi hijo *ehh...* incluso claro, muy loco, yo pensaba

que mi hijo iba a ser futbolista (risas), pero fue todo lo contrario *ehh*, claro, nunca se me paso por la cabeza que iba a nacer con un tipo de necesidad especial... no, jamás, jamás, jamás me dio miedo que me hiciera ningún examen durante el tiempo de gestación porque... jamás se me paso por la cabeza que mi hijo le podía pasar algo. ¡ah no!... hasta... no, no es tan así, pero...es que fue muy loco, lo que pasa es que el primer mes y medio, justo el primer mes y medio, cuando yo me quede embarazada y yo no sabía, porque el mes y medio yo me di cuenta que estaba embarazada, por lo general de los 17 años que uno tiene las reglas irregulares y cosas así, supe al mes y medio me di cuenta... *emm*...y lo que si me preocupo mucho que de un principio yo estaba tomando un remedio para el acné, pero el doctor en esa época, que tenía suerte de atenderme con un doctor, que se supone, era profesional de la clínica las condes, pero vemos que no (risas) *ehh*... me dijo que no, que me quedara tranquila, no pasaba nada y lamentablemente, en esa época no era como llegar y meterse a google, porque claro, esto fue hace 14 años atrás y algunas amigas me dijeron, unas amigas que eran más mateas y estudiaban en la biblioteca, en donde había en ese tiempo, la enciclopedia, me dijo que el remedio era grave, era grave *pa* la guagua y la verdad es que yo lo *bloquie*, no lo quise ni pensar .

E: Ya, entonces Ud. quedo solo con eso y dijo... ¿no me voy a preocupar?

MC: Claro, dije no, no, no me voy a concentrar en eso y si mi guagua está dentro mío, mejor no le y traspaso ninguna preocupación y la verdad, como te decía antes, no, nunca pensé que a mi guagua le iba a pasar nada.

E: Y luego de eso, ¿Ud. siguió con el tratamiento?

MC: No, me suspendieron inmediatamente el remedio...y el doctor se hizo el desentendido y la verdad que yo teniendo 17 años, no era mucho lo que yo podía imponerme.

E: ¿Nos podría contar como fue el periodo de gestación?

MC: Súper bueno, sano, tranquilo *ehh*... como te decía, tuve mucho apoyo de mi pololo y de mi familia, fue un periodo muy tranquilo, el colegio me apoyo súper bien, pude terminar cuarto medio tranquila, con buen apoyo, todos en el colegio eran simpáticos conmigo... fuera de que L... estaba fuera de los planes, era una

guagua que todo el mundo esperaba que llegara... *ehh* creo que fue muy loco, para cuando nació, los doctores nunca habían visto tanta gente en una sala de espera de una clínica... ¡No! fue súper bien, en verdad, me sentí bien, las ecografías siempre se vieron bien, los exámenes nunca salieron alterados, fue todo súper.

E: ¿Podría Ud. contar los hitos más importantes desde la etapa de gestación hasta el nacimiento de su hijo? Como, por ejemplo, el tema de los remedios para el acné.

MC: Claro, el tema del remedio, yo creo que lejos fue lo más importante y lo que una vez me nombro el doctor, fue que... el ecógrafo, perdón, me dijo que ele encontraba un poco, le llamo la atención que yo tenía mucho líquido amniótico, pero fuera de eso, nada más, eso fue el ecógrafo el que lo vio y el doctor nunca le dio importancia, pero después con los años con todo el tema que nació L, después supimos que el líquido amniótico, es por algo... no es porque si, que uno tiene mucho líquido amniótico cuando una está esperando guagua, pero eso fue lo único que le llamo la atención a los doctores, pero L se encajó bien, se dio vuelta, tuve parto natural... *emm*... que yo llamaba, bueno ahí seguimos la parte del parto, pero no, eso fue lo único que llamo la atención la verdad, lo del medicamento si es grave y lo del líquido amniótico.

E: ¿Y en ese minuto no se le dio importancia?

MC: No se le dio importancia y la verdad, yo era ignorante, chica, sin educación, como te digo, son cosas que las *dejai* pasar no más.

E: ¿Cómo fue su experiencia durante los primeros meses de gestación?

MC: Bien, yo me sentía bien la verdad, como te decía, siempre estuve tranquila... no tuve preocupaciones más ala de los... la verdad como te digo, tuve tan buen apoyo por parte de mi familia y yo vivía con mis papás *emm*... que claramente uno tiene los miedos me imagino de ser mamá y todo esto... pero todo bien la verdad.

E: ¿Qué sucedió después de recibir el diagnostico?

MC: Claramente, yo creo que se me vino el mundo encima... *eeh*... te *asustai, teasustai*, porque los doctores... *ehh*... tienen cero empatía tienen... ósea de partida yo tenía 18 años recién cumplidos, cuando nació L y me hablaban en un

idioma, como si yo también hubiera estudiado medicina, ni siquiera eran capaces de poder traducirme lo que le estaba pasando a mi hijo... son muy brutos *pa* decirte las cosas, bueno lo que te decía, cero empáticos... *emm* y la verdad de repente te *da* cuenta que *estai* solo en este mundo, que ni tiene idea de que existe... hasta que te nace un hijo así y hasta que te pase un accidente y te *metí* en el mundo de la discapacidad.

E: Y ¿Cuál es el diagnóstico que tiene L?

MC: L ni siquiera tiene un diagnóstico claro, hemos tenido la suerte que lo han visto... ¡dicen!... ser uno de los mejores doctores del mundo y no hay diagnóstico... y la verdad, ya ni siquiera se si importa tener diagnóstico ¿no? Hay veces que creo que sí, porque *podí, podí* tratar la enfermedad o la condición *podí* tratarla. A lo mejor, de alguna manera en particular o quizás hay un libro que dice "como tratar cierta condición" o síndrome o enfermedad, *quizá* uno está un poco más perdido cuando no *tení* diagnóstico, pero la verdad, yo creo que estaríamos igual de perdidos, porque la verdad es que nunca he encontrado un doctor que me pueda ayudar mucho, solamente los terapeutas, pero un doctor en si... no... y la verdad, tampoco ningún doctor... *ehh*... me pasa con L que ningún doctor nunca conoció a nadie como L, entonces tampoco saben.

E: Claro, entonces ¿no hay diagnóstico claro?

MC: No sé, la verdad no sé, porque todos los doctores se contradicen tanto, que la verdad *ehh*... yo creo que hay dos cosas, con L, bueno ahí quería llegar, al momento del parto, que yo siempre pensé que había sido un parto súper bueno, porque yo no tuve dolor, porque las contracciones no me dolieron *ehh*... no hubieron complicaciones más allá de infecciones o que se yo, después yo me entero por los terapeutas, que mi parto no fue bueno, porque a L le quebraron la clavícula, porque o se ahogaba o le quebraban la clavícula, eso fue lo que me dijo el doctor, los terapeutas después me dicen que esa no es la opción, nunca la operación es o se le quebrara la clavícula o el niño se ahoga, no. Al niño se le quebró le clavícula, lo que creen los terapeutas, porque nunca vamos a saber lo que paso, es que a L sin querer le quebraron la clavícula y de ahí se ahogó, pero la clínica a mí me dijeron otra cosa, pero también lo que pasa es que L, igual venía con un daño desde antes,

porque son unas marcas que tiene en el cerebelo y eso no se le pude haber asfixiado cuando le quebraron la clavícula y a mí la clínica me informo, que la clavícula se le quebró para que L no se ahogara, entonces no calza nada.

E: ¿Entonces fue una negligencia médica?

MC: Sí, y en esa época mis papas estaban quebrados... *emm...* justo ese año después perdimos, económicamente todo, hasta la casa, yo me tuve que ir a vivir con mis papás y L al campo, a una casa que nos prestaron, que les prestaron a mis papás, entonces en esa época yo no tenía... imagínate a los 18 años con el mundo derrumbado... sin ningún peso, en que momento me iba a empezar a preocupar de las negligencias médicas, Dios mío, era yo contra la Clínica Las Condes ¿Cuál era la opción de que me escucharan?... ni una, prefería dedicar esa energía mejor a que L estuviera mejor.

E: ¿Y qué significado tuvo para Ud. el diagnostico de su hijo?

MC: Todavía lo sigo esperado (risas), no la verdad, que ni siquiera lo sigo esperando, no me importa el diagnostico, *pa* mí, L tiene una condición y creo que las condiciones, como cualquier persona, uno las... cualquier día, uno puede empezar a vivir con una condición, entonces como que yo creo que...*mm...* no, la verdad no me... la verdad el diagnostico no me cambio mi vida, mi ida me la cambio L... porque me hizo ver la vida diferente y, de todas maneras, mejor.

E: ¿Cuáles eran sus expectativas para su hijo?

MC: ¡Ahh! Yo pensé que iba a recorrer el mundo, yo pensaba que iba a ser deportista *eeh...* si la expectativa era de que yo pensaba que L iba a ser piloto de carrera, de fórmula 1, a ese nivel... pero esos eran mis planes, de que creo que uno también tiene que aprender a ver que los planes que...que los planes cambian y hacer un plan B o C o D (risas). Pero si... mis expectativas eran muy altas la verdad, soy una persona súper ambiciosa, y si tenía muchos planes para L y pensé que íbamos a recorrer el mundo juntos, pero que creo que también lo vamos a poder hacer, ahora por un tema económico, no he podido, y porque me he tenido que gastar lo que no tengo en rehabilitación, que por más bien que te vaya, no hay bolsillo que aguante, pero... pero si, mis expectativas eran claro, no... sigue no sé,

una madre no se espera que su hijo... va a depender de ti toda la vida y ... y todo lo que implica eso.

E: ¿Y cómo fue la noticia dentro de su entorno?

MC: Yo creo que a todos se les cayó el mundo... más que nada a todos les di más miedo yo, yo creo, de cómo lo iba hacer yo, siendo tan chica *ehh*... mi papá me acuerdo, que nunca se me va a olvidar "como una niña va a cuidar a un niño, y más encima con necesidades especiales", y yo les dije que obvio, lo voy hacer y que lo iba hacer bien, que ellos me habían enseñado y que obvio lo iba hacer bien, no me imagino, ósea a todos se nos cayó el mundo en verdad, a todos, a mis hermanos a todos, quedo en verdad la embarra, es que fueron muchas cosas juntas, además a mi papá, como te contaba, quebró...*ehh*... no, fue demasiado loco, no sé yo miro *pa tras* y no sé cómo pase toda época y como estoy bien (risas)

E: ¿Qué espera para su hijo en el futuro?

MC: Que sea feliz... eso es lo que más me gustaría, que L sea feliz, que este bien cuidado, eso en verdad.

E: ¿Sería lo que toda madre desea o no?

MC: La verdad no... lamentablemente no... pero yo creo que (l) yo lo único que espero que L sea feliz.

E: En la situación actual de Ud., ¿Cuáles son sus expectativas hoy?

MC: Mis expectativas hoy... casi que me quedo en blanco... mis expectativas, las expectativas que uno espera... *chuta* ¿Cómo mujer?

E: Si, como mujer

MC: ¿No como mamá?, como mujer...*chuta*, yo estoy demasiado desilusionada de la vida, demasiado, de las personas *ehh*... y creo que tengo la suerte de tener un hijo así... finalmente, aunque a veces , obviamente quisiera que no le hubiera pasado nada a L y que me hubiera pasado todo a mí, porque me da mucha rabia y pena que tenga que sufrir él, sé que es un niño y que no tenía nada que ver y que el no eligió nada... mis expectativas *pff* todos los días hago lo imposible *paque* la sociedad sea mejor, yo creo que todos los días hago lo imposible para criar niños más íntegros y más... mucho mas ¿empáticos?. Creo que por algo, de todas maneras, me tocó ser mamá de L y que haya llegado a nuestro mundo y

cambiar el mundo yo creo, aunque suene muy loco, creo que esa es la misión, en verdad y... si, yo estoy tan desilusionada de la sociedad... *emm...* que la tarea que tengo es tremenda, es gigante creo, *ehh...* no puedo ni dormir... incluso, de lo *preocupa* que estoy y sé que esto no lo voy a cambiar yo, porque estas son generaciones que hay que cambiar, pero creo que por lo menos estamos partiendo... ósea increíble, increíble y... por suerte la evolución va rápido, ¡ósea! A veces, desgraciadamente y a veces por suerte, porque creo que las generaciones anteriores... ¡Dios!, que estaban perdidas... así es que bueno, quizás, ojala con todas las embarras que nos hemos mandado todos, hayamos aprendido algo que empecemos a mejorar la cosa y de nuevo todo *pa riba* y ser un poco más humanos, más humildes, más sencillos, ver las cosas... y bueno, yo creo que los niños como L, claramente no creo que sean angelitos, ni súper héroes, ni ninguna cosa, son niños que vienen con un corazón mucho más grade y nos vienen a enseñar y a entregar mucho más amor, que lo tenemos medio olvidado, eso creo yo, pero muchas expectativas... Dios, ahí, es un tema medio complicado.

E: Y hoy en día ¿Cuáles son sus temores?

MC: La sociedad de todas maneras, más que la naturaleza, como todo el mundo le tiene miedo a la naturaleza, no a mí me da miedo la sociedad y las personas, eso me da miedo a mí, ese es mi mayor temor, la sociedad y las personas.

E: ¿En relación a como son con los niños con necesidades educativas especiales?

MC: Ósea con el temor que tengo como con la sociedad entre sí, entre nosotros mismos como somos, entre que nos cuesta mucho respetarnos, nos cuesta mucho respetar nuestros espacios, nos cuesta mucho respetar cualquier cosa que sea diferente, entonces que les queda a los niños con necesidades educativas especiales, no tienen ni siquiera un huequito en este mundo, eso es lo que pienso yo... y lo que yo estoy tratando de hacer es hacerles un espacio inmenso a estos niños, porque la sociedad hablan y hablan de la inclusión, ¿qué inclusión? Ósea, de verdad, que a mí me da risa cuando me preguntan, que pienso de la inclusión, porque lo encuentro una burla, lamentablemente, encuentro que seguir burlándose de la gente con necesidades educativas especiales.

E: ¿Por qué piensa eso?

MC: Porque nadie los incluye a alguna parte, que con suerte hay tres colegios que son inclusivos en Chile, ósea de que inclusión me hablan ¿Qué es inclusión? Ósea, o yo tengo otro concepto, si quieren que yo hable de inclusión denme una definición ¿Qué es para Ud. la inclusión? Y yo creo que la inclusión no existe, a nadie le importa, ni siquiera, y si lo hablan es por moda o algo así, es demasiado triste, no sé ni cómo la gente se atreve a hablar de esto.

E: ¿Qué aspiración tiene y que desea para su vida actual?

MC: *Ehh...* bueno mi máxima aspiración es poder ser un muy buen ejemplo de mamá para mis niños *emm...* mi inspiración yo creo que son los niños de todas maneras, me hacen ser mejor mujer y mejor persona cada día... *ehh...* de todas maneras... y mi aspiración es... si aspiro también a ser mucho mejor por los niños, a ser mejor persona, creo que ser mejor persona es un círculo vicioso te van llegando mejores cosas, mejores oportunidades, *ehh...* aspirar a trabajar mucho, tengo demasiada energía, *ehh* creo que tengo demasiada suerte de lo sana que soy, de las capacidades que tengo, *ehh* tengo demasiadas ganas de trabajar mucho, aspiro a que me vaya muy viene económicamente y que con esa plata, poder destinarlas a cosas realmente que aporten, eso quiero... que me vaya demasiado bien y sé que me va a ir demasiado bien y poder... hacer cambios, pero claro, cambios de que sí, dale, hagamos una placita inclusiva, no, no, la hacemos (l) después con algo grande o yo que sé, que igual son cosas que, son lo que hablamos antes de las generaciones, pero partir quizás de algo, de a poco pero... y a mí me carga la política y todo eso, yo no me metería en toda esta *custion* de la inclusión, me carga, más encima me carga... es como que estoy muy dolida con todo eso, pero si aspiro que me vaya, ojala *pa* poder trabajar *ehh...* y poder tener las capacidades y la educación para el día de mañana poder trabajar con personas con necesidades especiales y no hacer, quizás, proyectos tan inclusivos, yo sé que L siempre va a necesitar un trato especial, yo tampoco quiero que lo traten como cualquier persona, porque L no es cualquier persona, necesita un trato especial, por eso también choco con el tema de la inclusión, creo en la igualdad de oportunidades, pero yo no quiero que L sea tratado igual, entonces ojala el día de mañana quiero

que me vaya muy bien económicamente y poder trabajar y ser justo, no quizás ser una cosa súper inclusiva, hacer un trato justo con la gente que trabaja conmigo... a eso aspiro en verdad, sean niños con necesidades especiales, como también sean niños normales, que tu no *tení*dea también, las vidas que han tenido esos niños emocionalmente están dañados, y a lo mejor están más dañados que un niño que tiene necesidades especiales, entonces la verdad, es que yo aspiro a no sé, poder ser mejor persona y... tratar de ser justos, eso es lo que me gustaría tener presente en mi cabeza, tratar de esforzarse mucho y pasarle eso a las otras generaciones y... ser justo yo creo... y tratar a la gente bien, tratar como a ti te gustaría que te traten, da lo mismo si sea una persona especial o no, pero tratar a la gente bien, tratar de no pasar tan por encima de las personas, la tolerancia, a mí me cuesta también todo esto, porque tengo una manera de hablar media brusca, y por lo general a mí la gente cree que a veces soy media agresiva, pero yo le digo que esto es pasión (risas) no es ser agresiva... pero yo creo que sí, esa es mi máxima aspiración, tratar de hacer las cosas mejor cada día, ser justos.

E: ¿Cómo es el ritmo de vida que lleva a diario?

MC: Una locura, realmente, yo creo que si los días tuvieran más horas, igual no alcanzaría a hacer todo lo que tengo que hacer, así que bien que solo tenga 24...*ehh*... además soy prácticamente mamá soltera, siempre he sido prácticamente mamá soltera, porque S, mi ex marido *ehh* tiene depresión, me imagino que tú con todo lo que has estudiado y todo, es una enfermedad muy complicada, entonces, bueno tuvimos nuestras dos hijas chicas después de diez años, ósea L tenía 10 años cuando nació la O que tiene 3 y después tenemos a la L, que tiene 1, y cuando nació la L ya nos separamos, entonces la verdad yo con los tres niños he sido prácticamente mamá soltera...*ehh* ahora tengo mi casa, la K vive conmigo, que es la niña que vive conmigo y me ayuda, *ehh* pero yo no tuve ayuda hasta que nació mi guagua de 1 año y antes hice todo lo de L yo y todo lo de mi guagua yo, y aparte lo de mi marido, y aparte de no hundirme, tratar de no hundirme yo, así que sí, mi vida la verdad, ha sido bastante *ehh*... ajetreada siempre, trabajo contra el tiempo. *Emm*, me encanta trabajar como te decía, este año por suerte estoy tomando los ritmos de nuevo al trabajo que semi, por que no

siempre, pero semi lo pospuse un poco, siempre he tenido, siempre han sido tan pocas las horas al día, que he podido trabajar, que me cuesta mucho siempre concretar algo, menos buscar *pega* en algún lado, como mama con un niño con necesidades especiales, creo que es imposible casi que me contraten en algún lugar, porque saben que *vay* a tener que pedir permiso, saben que *vay* a tener que tener licencia... no se va a poder comprometer con eso, lamentablemente estamos en un país subdesarrollado... y es lo que hay, entonces siempre he tenido que trabajar particular, entonces tengo que trabajar en horario muy raro, por ejemplo, tengo que adecuarme a trabajar cuando... en la noche, entonces aparte de trabajar todo el día, también tengo que trabajar en las noches, y al otro día, claramente funcionar igual todo el día *ehh...* pero mi ritmo de vida es una locura, es una locura, soy... recién, se me están empezando a alivianar un poco el cuento, pero por lo general yo llevo 13 años, perdón 14, porque L esta de cumpleaños en un mes, siendo mama, enfermera, señora, nana *ehh...* cuidadora, maestro, chofer, todo y... igual es triste porque, tampoco lo espero, pero igual es triste, nadie te lo agradece nunca, porque tu *erísmamá*, entonces tu lógico que tienes que hacer todo esto y también para mi es lógico, si no lo hago yo ¿Quién lo va hacer? Si es mi hijo, entonces ahí también hay un círculo vicioso de, de la sobrecarga de tareas que uno puede llegar a tener y que muchas veces después a mis los terapeutas míos me dijeron ¿es que como pudiste dejar que se te cargara tanto la mano? ¿Por qué no pediste ayuda? Claro que uno pide ayuda y una muchas veces pide ayuda a gritos, pero que pasa cuando *noten* la situación económica, que pasa cuando no *tení* donde vivir en Santiago y *vení* de regiones, claro mi vida por fuera es una pantalla, yo ando en un súper auto y tengo un súper departamento, pero mi vida no está ni por si acaso resuelta, a mí siempre me han juzgado por esto, de porque tengo la suerte de que esas dos cosas materiales me ayudaron mis suegros, si no lo más seguro es que ni siquiera podría vivir en Santiago y ahora va la sobrecarga de las tareas de las mamas, porque si uno no hace las cosas nadie más la va hacer por tu hijo.

E: Hoy ¿Cuáles son los cuidados en el día a día que realiza por su hijo?

MC: ¿Qué realizo por mi hijo? *Ehh...* todo, bañarlo en la mañana, lavarle los dientes, ósea todo lo que es la higiene personal, hay que ayudarlo, en la mañana,

claro yo tengo como horarios, ósea, por ejemplo, yo cuando estoy los fines de semana estoy todo el día con L, yo cada vez yo voy hacer pipí, llevo a L hacer pipí. Como que ahí lo junto con mi ritmo, por decirte entonces así no se me olvida y cada vez que quiero hacer pipí él también va al baño, cada vez que yo como, él también come *ehh...* en el fondo todo lo que yo voy hacer, él también lo hace, pero tengo que hacer los cuidados diarios, todo la verdad, alimentarlo, vestirlo. Limpiarlo... si a L uno no le da comida no se alimenta, si uno no lo baña, no se va a bañar y si no se va a vestir, no se viste.

E: Nos podría contar ¿Cómo se siente Ud. como madre?

MC: *Ehh... chuta*, cuantas emociones (risas)... como mamá estoy demasiado feliz de haber tenido tres hijos, creo que es lo mejor que me pudo haber pasado, de todas maneras, haber tenido a los tres, yo solo quería tener, después de que tuve a L yo quede como traumada, yo no quería tener más hijos (risas) por eso me demore tantos años, después me lancé no más, no fue que haya cambiado algo en mí, siguió el mismo miedo en mí, pero creo, creí que era demasiado importante que L tuviera un hermano y después la otra pequeña también llevo, así que bienvenida (risas) y como mama en verdad *ehh...* creo que tengo demasiado miedo, también demasiada felicidad, yo creo que ser mama son todos los sentimientos demasiados en extremo (risas) eso creo que es ser mama, vivir como que ya tus cosas las *dejaiya* en otro plano *potení* personas que dependen de ti, entonces *tratai* de hacer las cosas bien, ósea son sentimientos encontrados, pero son buenos sentimientos obviamente, pero te... pero es todo como aumentado, ósea si *teni* miedo, *teni* mas miedo, si *teni* felicidad y estas feliz por tus hijos, yo creo que es mucho más feliz a que si fuera por ti solo, *ehh* no yo estoy demasiado feliz por las cosas que he logrado como mamá en verdad, no... yo creo que me siento muy orgullosa de todo lo que he podido hacer, de las herramientas que le he podido dar a L y con su esfuerzo y todo lo que hemos construido juntos, así que me siento bien.

E: ¿Qué espera para su hijo en el futuro?

MC: *Chuta*, espero poder vivir hasta como los 130 años *pa* poder cuidarlo (risas), aparte lo de ser feliz ¿eso? Así como en verdad, ojala que se pueda

desarrollar lo más que pueda, que sea lo más independiente posible, eh probablemente L no va ser demasiado independiente, así que espero poder hacer mucho ejercicio *pa* poder tener no se (risas) tomarlo siempre y poder vestirlo siempre y poder cuidarlo y mantenerme sana, *pa* poder vivir muchos años, pero espero en verdad, no se obviamente que se vaya superando, día a día, que tenga muchas experiencias de vida increíbles, como no se a mí me gustan los deportes extremos, estoy metiendo a L en eso, más que nada que se llene de experiencias de vida buenas y se rodee de gente simpática y que lo quiera, hacer un buen círculo, bien familia y eso.

E: ¿Cuáles son sus expectativas como mujer para el futuro?

MC: ¿Mis expectativas de nuevo? Mis expectativas, poder cambiar el mundo, lo que te dije antes igual, como trabajar harto y poder tener un trato justo con la gente y más allá de lo que va lo de la inclusión y todo eso, poder trabajar justamente con cualquier persona y que L pueda desarrollarse, obviamente también en el ámbito laboral, ojala que no lo veo muy probable, así haciendo como en verdad... aterriza, no veo muy probable que L en Chile, pueda desarrollarse laboralmente, si estamos a años luz, entonces en verdad, ojala yo poder trabajar demasiado y que me vaya bien y que L pueda trabajar en mi empresa, lamentablemente *cachai* que ahí después todos hablan del *pituto*, el lucro y la *custion*, *chucha* y que más va ser, si ¿A dónde lo van a contratar? En ninguna parte, así que ojalá que me vaya *bacan* a mí y contrato yo a L y a sus amigos (risas).

E: ¿Qué actividades que realizaba antes de la llegada de su hijo, le gustaría retomar hoy en día?

MC: El deporte, el deporte y ya voy en camino, si eso es lo único que dejé de hacer que quiero retomar, que tengo que retomar.

E: ¿Qué deporte realizaba antes?

MC: Skate, (I), bueno bicicleta obviamente, todo eso, pero ahora no voy a retomar el skate, si me gustaría retomar el (I) y a retomar bicicleta, cosas así, pero ya *partí* por lo menos y me traje una bicicleta y me *meti* al gimnasio por un año, así que por algo se empieza... y antes he cambiado mi estilo de vida, del consumo de drogas, alcohol y cosas así, así que voy súper bien.

E: ¿Cómo orienta su vida hacia el futuro?

MC: ¡Ay! Trato de... he cambiado mucho mis hábitos y mi estilo de vida, *pa* bien *ehh* ojalá seguir con el estilo de vida que tuve y meterme de nuevo en el deporte y orientar a los niños también a que sean deportistas y creo que al final haciendo deporte *evitai* o *podí*, quizás guiar a los niños *pa* que no estén en el ocio y no se metan en tonteras y ocupar el tiempo libre en algo sano y productivo.

## Entrevista

### Madre Cuidadora 3

E: ¿Nos podría contar cómo era su vida antes del nacimiento de su hijo/a?

MC: Bueno igual tenía dos hijos antes y era normal, trabajaba, llevaba a los niños al colegio, después los pasaba a buscar y llegaba a la casa y eso.

E: ¿Antes de eso, usted se dedicaba a otras cosas?

MC: Trabajaba en una casa

E: ¿Estuvo mucho tiempo trabajando en esa casa?

MC: Hace dos años atrás estuve trabajando en esa casa

E: ¿Dónde quedaba ese trabajo?

MC: En la Reina

E: ¿Se dedicaba a otras cosas?

MC: No, solo trabajaba en la casa ya que mi esposo me veía al niño, porque mi esposo trabajaba de noche y yo de día, de esa forma nos turnábamos.

E: ¿A qué edad tuvo sus primeros hijos?

MC: El primero a los 21 y el siguiente a los 24 y M a los 29.

E: ¿Cómo cambiaron las aspiraciones en el momento del embarazo? (su tercer hijo)

MC: Es que fue paulatino, porque el M al inicio nunca se dieron cuenta de que él tenía un problema, él tenía un año cuando lograron darse cuenta que había un problema con él y se demoraron más de tres años en descubrir o que era. El síndrome que tiene es el síndrome de angelman y se demoraron más de tres años.

E: ¿Cuáles eran sus proyectos antes de la llegada de su hijo? (tuvo algún proyecto antes de la llegada de su hijo)

MC: No la verdad que no, trabajar solo y educar a mis hijos.

E: ¿y antes de tener a sus hijos aspiraba a otras actividades o estudios, proyecto, entre otros?

MC: Estudiar.

E: ¿Y qué le hubiese gustado estudiar?

MC: Me hubiese gustado estudiar leyes

E: ¿Y se ha dedicado a parte del cuidado de su hijo en otras cosas?

MC: No, porque me limita mucho mi tiempo

E: ¿Cuál fue su reacción al saber que estaba esperando un hijo? (su tercer hijo)

MC: No, la verdad que él fue planeado, lo planeé tener y todo bien, el súper bien, el nació, había algunas inquietudes en los médicos por la bajada de azúcar mía y por el tamaño de la cabecita del también.

E: ¿Cuáles fueron sus aspiraciones durante el embarazo?

MC: Cuando estaba yo embarazada de siempre pensé que podría, porque la gente siempre dice que tengas un hijo sano, pero la verdad que siempre yo lo pensamos con mi esposo que, porque si cualquiera persona puede tener un niño sano o con discapacidad, no no era algo que, a nosotros, nos fuera quitar el sueño.

E: ¿Nos podría contar como fue el período de gestación?

MC: Normal, más que normal, porque yo tuve problema con los dos anteriores ya que son prematuros y con el no *po*, y él es de menos tiempo que el debiera estar, pero digamos dentro de lo normal de 34 semanas, pero sin ningún problema, todo sanito.

E: ¿Podría usted contar los hitos más importantes desde la etapa de gestación hasta el nacimiento de su hijo?

MC: Nada de nada todo bien. Ya que he ramos súper precavidos.

E: ¿algún refriado?

MC: Nada todo bien. Porque la enfermedad que él tiene es genética, no es algo que viniera con un problema en el feto, genéticamente es un gen que le da la mama al niño el que se le viene mutilado gen 15y por eso el nació así, él tiene el síndrome de angelman (nunca lo había escuchado) no son muy pocos, un niño cada 26 mil en el mundo son muy pocos.

E: ¿Cómo fue su experiencia durante los primeros meses de gestación? Durante los primeros meses de gestación ¿cómo fue?

MC: Bien, súper, ningún problema.

E: ¿Cómo estuvo su embarazo?

MC: Buenísimo

E: ¿Siempre estuvo apoyada por alguien?

MC: Por mi esposo, en especial fue en un periodo muy bueno de nosotros, que él estaba trabajando por el lado del todo súper bien, en comparación con los otros dos niños, fue sorprendente que el viniera con alguna discapacidad

E: ¿Se dedica a otras cosas, aparte del cuidado de su hijo?

MC: *Nop*, antiguamente era solo trabajar en casa, realizando aseo

E: ¿Qué sucedió después de recibir el diagnóstico?

MC: Bueno al principio fue doloroso porque uno lo ve, como va a pasar con su vida, porque uno proyecta con los hijos y que no debiera ser así, pero después ya no era como normal, eso se incorpora a tu vida, es parte de tu vida.

E: ¿Qué significado tuvo para usted el diagnóstico de su hijo/a?

MC: Bueno mi esposo quedo choqueado por lo mismo que va a pasar con el que discapacidad iba a tener y todo, pero después ya no es parte de su vida de hecho mi esposo es el que más se acercó al niño, es el que más se ha preocupado, imagínate yo trabajar tanto en la vida y el hacerse cargo en el día del niño.

E: ¿le gustaba trabajar allá?

MC: Si, él trabajaba de noche 4 días de noche y 4 días libres y yo trabajaba de día de lunes a viernes.

E: ¿Cómo eran sus horarios de trabajo?

MC: Yo entraba a las 10:00 de la mañana y salía a las 18:00 de la tarde.

E: ¿Le gustaba trabajar allá?

MC: Si me gustaba.

E: ¿Se preocupaba de otro tipo de familia?

MC: Lo que pasa es que llegue a esa familia y ahí termine criando a sus hijos, ellos eran chicos cuando yo llegue hay, yo hace dos años termine de trabajar ahí, ya adultos ya una casada dos ya salieron de la universidad entonces.

E: ¿Usted todavía tiene comunicación con ellos?

MC: Si con todos todavía

E: ¿Cuáles eran sus expectativas para su hijo/a?

MC: Napo que fuera feliz, que era lo que nos importa, que él viva bien en la mejor de las condiciones y que este feliz.

E: ¿Cómo fue la noticia dentro de su entorno?

MC: Es que la familia de repente hay, bueno hay diferentes unos que lo miran como pobrecito, otros como uno normal y súper querido como el sobrino querido, porque que es el único que tiene una discapacidad es él y sipo la familia lo ama, todos están siempre pendiente de él.

E: ¿Qué espera para su hijo/a en el futuro?

MC: La verdad que ninguna, porque en realidad él no tiene proyecto de vida, la su enfermedad es degenerativa. El empezó caminando viéndose casi normal, a después estar más enfermo porque la epilepsia que él tiene fue decayendo, fue mejorando, perdió el tren de marcha, entonces que el este bien.

E: ¿Cuáles son sus expectativas hoy? (como madre, como mujer)

MC: Para mí la verdad como mamá que el este bien que mis hijos estén bien que estén felices y como mujer yo trato de darme los espacios de repente que puedo porque igual no sería vida si yo estuviera todo el día en función a él, porque igual con mi esposo nos damos espacio, mi hijo se queda con el niño y nosotros salimos o a veces vamos algún familiar y él se queda con sus hermanos tenemos hartas salidas como se puede decir.

E: Hoy ¿cuáles son sus temores?

MC: Si mi mayor temor es que a mí me pase algo y que el quede aquí siempre ha sido mi preocupación de mi esposo y mía de que nos pase algo porque él tiene que quedar con su hermano no con su hermana y ellos no podrías hacerse cargo tendría que ser su esposa que se hicieran cargo de él y eso es complicado, difícil porque es una guagua.

E: ¿Qué aspiración tiene y que desea para su vida actual?

MC: La verdad que no estar feliz con los niños y que todo esté tranquilo dentro de todo.

E: ¿Cómo es el ritmo de vida que lleva a diario?

MC: Así *po* rápido en la mañana me levanto temprano le doy desayuno ahí que vestirlo bañarlo y así es una rutina almuerzo.

E: Buenísima porque él se comunica muy conectado como por ejemplo come solo avisa se baña solo de noche y él se da entender todo se da cuenta de todo.

MC: *Nopo*, gestos señas.

E: Hoy en día ¿Cuáles son los cuidados en el día a día que realiza por su hijo/a?

MC: En general, alimentación, vestirlo bañarlo movilizarlo sacarlo a la calle un rato hacer cosas normales como cualquier niño.

E: ¿Nos podría contar cómo se siente actualmente como madre?

MC: La verdad que bien porque este niño tenía un pronóstico de vida de 7 años y como es un niño postrado vienen aquí los médicos y me felicitan por las condiciones en que esta porque él fue operado de las caderas y él nunca tuvo una escara él nunca ha estado enfermo por alguna despreocupación entonces yo me siento feliz con eso me siento pagada.

## Entrevista

### Madre Cuidadora 4

E: La primera pregunta es ¿Cómo fue su vida antes del nacimiento de C?

MC: Difícil

E: ¿Antes del nacimiento?

MC: Difícil

E: ¿Sí?

MC: Si, muy difícil

E: ¿Por qué?

MC: Porque... mmm... estaba arruinada, económicamente

E: ¿Por qué difícil?

MC: Por lo que te dije yo, económicamente estaba en cero... y sola... con las dos niñas. El embarazo mío fue así, tenía 3 hijos anteriores y cuando me toco el embarazo de C estaba con mis dos chiquitas y yo era el sustento de ellas, me toco el embarazo sola de C...Si fue súper difícil.

E: ¿Cómo cambiaron las aspiraciones en el momento del embarazo? Por ejemplo: cuando ud estaba con sus dos pequeñitas y quedo embarazada de C

MC: Siempre estaba ilusionada, decía quiero ser madre nuevamente

E: ¿Cuáles eran sus proyectos antes de la llegada de su hijo?

MC: Si sisisi, pensé durante el embarazo que iba a tener más apoyo emocional del padre, apoyo emocional y económico

E: Y antes, aparte de eso, ¿dejó postergado algo?, como unos estudios

MC: Eehhh...trabajo, porque no podía trabajar embarazada y con dos hijos, porque el mayor estaba estudiando en Mar del Plata, entonces yo estaba sola con las niñitas acá en chile y tenía que tener a mis hijas bien, darles de comer a ellas y en mandarlas al colegio y todo .... Con lo poco y nada que le podía proveer..., fue muy difícil muy difícil

E: ¿Y aportaba ud para su hijo en Mar del Plata?

MC: No

E: ¿Él trabajó allá?

MC: Si y el padre estaba allá, tenía su casa allá

E: Entonces ud se hizo cargo de sus dos hijas

MC: Me vine con las niñas, porque no me quedaba otra opción, prefería separarme

E: ¿Cuál fue su reacción al saber que estaba esperando un hijo? Que es el C

MC: Mmm yo estaba contenta, con temor, pero contenta

E: Ya. Eeehh...y ¿durante el embarazo cuales fueron sus aspiraciones hacia C?

MC: Que no le faltara nada

E: ¿Qué otra cosa más desea agregar?

MC: Ósea la aspiración de él, ósea yo no sabía que él venía con síndrome de Down, no sabía nada, entonces... era esperar un hijo más y así, muchos temores porque estaba sola... y era temor no más, pero siempre era aspirando a tener algo para él, que no le faltara la ropita las cosas todo, y con dificultad, comprábamos una cosa por aquí por acá, para tener po, todo para recibirlo, claro.

E: ¿Cómo fue el periodo de gestación del C? ¿fue normal, tuvo complicaciones?

MC: No... fue casi normal, es que pasa de yo no podía...eeh... hacer un... era normal dentro de todo, un embarazo para mí no es una enfermedad

E: Ya... entonces ¿fue normal?

MC: Si

E: Eeh... ¿podría contar Ud. los hitos más importantes que vivió Ud. desde la etapa de gestación hasta el nacimiento?

MC: Es que es tan relativo todo esto...

E: Por ejemplo, ¿se movía?

MC: Eeh mira, al principio me dijeron que era menopausia, que estaba menopaúsica

E: ¿Cuántos años tenía ud?

MC: No., tenía arriba de 40

E: Aah ya

MC: Ya, entonces me empezaron a tratar en el consultorio por menopausia, pero un día pongo spray para las moscas, así y siento la menopausia que se me movió (risas), ahí supe ya me di cuenta que sí, que estaba esperando

E: ¿Y cuánto tenía?

MC: Como tres meses, así que yo no... dije yo esto no es menopausia, ese era el problema, y yo tenía que ir ponte tu allá al consultorio buscando los medicamentos para la menopausia y cuando... que iba a ir si ya no

E: ¿Y ud solicito igual que le hicieran examen de sangre?

MC: Si, si, todos los exámenes que se... ya a empezar a controlarme

E: ¿Cómo fue su experiencia durante los primeros meses de gestación?

MC: Angustiante...si

E: ¿Y cuándo ud supo...?

MC: Por la situación económica, por eso *po*, porque no podía ponte tú, yo tenía que alimentar a mis hijas y yo no podía comer lo que yo quería, lo que yo necesitaba, yo tenía que... estar en un lugar, entonces para mí era angustiante no poder, saber que estaba esperando, que no podía y que tener a las otras chicas bien *po*

E: ¿Y qué sucedió después de recibir el diagnóstico?

MC: Lo recibí después que nació

E: Aah ya, cuando, ¿pero le dijeron cuando a ud le sacaron al C y lo vio?

MC: No, no, era muy horrible... porque a mí me atendió un doctor, incluso a mí me iban a ayudar eeh, me iban a hacer una punción al líquido amniótico y una punción al cerebro a los cinco meses... y yo no quise, y el doctor me dijo no somos dioses, entonces imagínate, para mi pensar, dije yo, me pinchan mal al niño, si viene con problemas, y... lo dejan peor por una aguja o algo, prefiero recibir lo que venga con amor, y no que venga peor, por culpa de saber si tiene o no tiene, pensé, todo eso yo, además imagínate que yo estaba completamente sola, sin familia, si nadie, con mis puras hijas, entonces todo lo que yo pensara, lo tenía que pensar, por el niño, por mí, tratar de que fuera positivo para tenerlo de alguna forma con todo lo negativo que estaba sucediendo.

E: Que fuerte eso

MC: Fuerte...si imagínate que yo sentía dolores de parto, ehh... la primera vez y... yo no sabía lo que era, porque era diferente a los otros (I), con decirte que yo lloraba como cabra chica, la desesperación, mi hija me decía: “mamá... ni yo que soy niña, si estuviera esperando no lloraría como tú, no llores...” me decía (I), yo veía la situación *po*, veía la situación de ella, la situación mía, después tenía que dejarla, estar en un hospital... y cuando... ponte tu están así, porque... vinieron los problemas de parto, ponte tú y yo no sabía cómo... que me iba a pasar eso en ese momento y... mi hija me dice: “voy a preguntarle a mi cuñada...” a una chica que era hermana del pololo, y me dice: “¡tiene que irse al hospital, porque rompió bolsa!”. Imagínate, entonces P, no vez que era la mayor, me dice: “mamá te *tení* que ir al hospital altiro”, “espérate que me lave” le dije yo, que se yo y ella me llamaba fíjate...

E: ¿Cuántos años tenía su hija?

MC: En ese tiempo ya tenía ponte tu... tiene... un año de diferencia, la J tenía siete cuando nació C, la niña podría haber tenido catorce, una cosa así... o doce, doce por ahí, trece o catorce tenía. Podría haber tenido P (I) todo, el mayor cincuenta y tanto, la otra cuarenta y tanto, la otra treinta y tanto.

E: Y ¿Cuántos años tiene...?

MC: Treinta y uno tiene C... así que ahí *po* fíjate...ella me... el pololo se fue a decirle a la posta, que me esperaran a la ambulancia, porque teníamos que ir de Maipú a... allá al (I) y me recibió el mismo que me había atendido el embarazo, entonces lo único que me pareció raro, ponte tú, me recibió muy bien, dijo: “me tengo que ir, ya estoy en la hora” me dijo y después vuelve y me dice: “*sabí* que más, te opero altiro...” tengo que ir a una cesárea, y fíjate que cuando el doctor me deja de hacer la cesárea, no me dice chao, no me dice nada y se va, no me dijo adiós, nada... que lata, dije yo... que raro, dije yo “tan amoroso, tan simpático” (I) ehh... esa noche quedé ahí y... yo hablaba mucho con toda la gente y... me dicen de que... le digo ohh el niño no quería mamar, no quería mamar *po*, y había una señora que regalaba al bebe, regalaba al bebe, no quería verlo, y la niñita lloraba, lloraba de hambre y yo le di pecho y quedó feliz la chiquitita y el niño no quería, no podía, no tenía fuerza, entonces al otro día, le digo a los... “mi chiquito no tiene hambre” dije, “no quiere comer, no quiere mamar”, me dice, ya el neonatólogo me dice, pero

todos sabían que era Síndrome de Down, como tengo los ojos medios *achinaditos*yo, lo veía yo y lo veía bonito, nunca vi el síndrome ni nada, no, no *pa na*.

Perosabílo que paso, fue peor, que yo llamé al neonatólogo y al otro día como a las dos de la tarde, llegan tres enfermeras universitarias, con su chaleco azul [lo tengo aquí todavía], con su delantal de enfermera y bien así me dice: “¿no sabes lo que tiene tu hijo?”, “¿Qué cosa? ¿Qué cosa tiene?” le dije yo, “bueno, ¿no sabes que viene con problemas?”, “¿pero qué problema tiene?”, me dice, una me dice: “es síndrome de Down”, “ósea mongolito” me dijo la otra. Se me fue el cerebro para atrás, porque así lo sentí y me sumí, esa fue mi experiencia, pero eran unos descriteriados, eran unos descriteriados total.

Otro: La forma en que se lo dijeron

MC: Claro... *nopopa na, pa na*, además recién con un parto, con una cesárea y *sabí* tu que lo único que hacía era llorar, llorar, llorar, *desesperá*, llamé a mi hijo mayor y mi hijo mayor me dice: “mamita, no te hagas problemas”, me dice “has salido de tantas, que de esta también vas a salir” y mi hijo, es re especial, es bien estricto y me dice:” ya, pero ¿qué le pasa al niño?, ¿qué tiene mi hermano?, ¿le falta una manito, una piernecita?” no, le dije: “es síndrome de down”, “ya mamá, si de esta también vas a salir” me dijo. Y a las horas después me fue a ver, me llevaba de todo un poquito, que se yo, así que así fue la experiencia de todo el nacimiento, de la historia esta.

E: ¿Y qué significado tuvo para ud el diagnóstico de su hijo? Fue como...

MC: Mira, es que yo, por ejemplo, yo acepto, yo acepto lo, nunca busqué más de lo que yo, lo que él me puede dar, ponte tú, yo acepto que sea un Síndrome de Down, si el problema mío, era que económicamente no iba a tener los medios, por ejemplo, el habría necesitado fonoaudiólogo de los dos años, habría necesitado otras cosas, a los dos años y yo no era capaz de darle nada. Solamente, con decirte que este niño empezó con bronco obstruido, con neumonitis, bronconeumonía, semana a semana en el hospital, entrar y salir, entrar y salir del hospital, *tonces* no tenía para especialistas particulares ni nada, sola *no ma*, pero ahí lo ve.

E: Que fuerte

MC: Claro, me pedían fijate, una leche con aceite especial, y yo llame al papá pa que me ayudara... el único hijo

E: ¿Y tenía la misma edad de ud?

MC: Sí, casi la misma edad

E: Y ¿tiene contacto hasta ahora con él?

MC: Ehh... muy poco, muy poco

E: ¿Y pregunta por él?

MC: Si... y él también sabe que existe, porque mira, me paso lo siguiente, estaba años atrás en un colegio y todo (l), un día estaba durmiendo yo y me dice: "mamá, mamá", ¿qué *mijito*?, ¿yo no papá? (suspiro), casi me morí, fui al dormitorio de él y le digo: "oye no, mira tú si papá, lo que pasa es que tu papá está trabajando lejos, en Rancagua" y ahí manda cuarenta *lucas*, soy rica (risas) (l), así que le digo: "no, si tú sí papá", entonces después otra vez, porque como cada cinco años aparecía, una vez que se yo...y ahí, un día, hace poco, como tres años atrás, me dice: "oye, ¿tu dirección es esta?", sí, le dije yo, "es que estoy en la puerta", diez y media de la noche te digo yo, "*perate*, yo no sé si C quiera verte, tengo que preguntarle a él", yo recién el año pasado recibí el primer regalo para el niño, de los treinta años... nunca ni un dulce, una torta, un caramelo, un chocolate, nada.

E: Y después del C, ¿tuvo más hijos?

MC: Noo... es el único hijo (l), así que fijate, que así es *poes* la historia.

E: Y ahora ¿Cuáles eran sus expectativas para su hijo cuando nació?

MC: Ósea, mira, era... que no se enfermara, que estuviera, ponte tú, sanito, que adquiriera peso porque me lo iban a llevar a (l) llego a 1 kilo 9

E: ¿Nació prematuro?

MC: No, pero 2 kilos 950, pero mira, como era tan enfermizo me decían: "*hoy día va a...ponte tu... al consultorio 1 para que lo vea un bronco pulmonar*" de Maipú, consultorio 1 volvía, sin almuerzo, sin nada, con mi niño. "*Mañana tiene que llevarlo con la genetista, a tal parte*" y ahí yo partía y un día dije ¡basta! Yo voy a llevarlo cuando el este enfermo y grave o cuando necesite, me voy a preocupar de hacerle un alimento, entonces ponte tú, como no habían medios tampoco, si yo le hacía, ya estaba un poco más grandecito ya para comer alimento, entonces yo le hacía

una papilla (l) en ese tiempo daban una (l) en el consultorio con gusto a jamón, que se yo, si yo hacía carbonada la molía bien y la ponía un poquito en esa sopa, y le fui dando y le fui dando y le fui dando y así empecé, ahora otra cosa, él tenía que hacer como ejercicio, ¿viste?, yo soñaba con tener un libro de ejercicio, que era de un no sé quién persona que, era para estimulación y no tenía medio para comprarlo, fui a la municipalidad de Maipú y pedí, pero yo a mi vez llegando a la casa, yo empezaba con los bracitos de él chiquitito y le hacía hacer así uno y dos (l) vamos a estar sanito, así, así ¿viste? hagamos bicicleta , así, así con las *patitas* o sino lo ponía en el espejo y le decía mira la arañita, la arañita (l) pensaba, bueno intuición materna ¿viste?

E: ¿Ud aplico estimulación temprana?

MC: Si, si

E: Sin darse cuenta Ud.

MC: No, sin saber, fíjate, porque yo te digo que hasta he llorado porque no tenía ese libro de estimulación *po*

E: Y hacia todo lo que decía en el libro

MC: ¿Y sabe lo otro? La hermanita ya cuando empezó a dar sus primeros pacitos, la hermanita lo paraba en el coche y salían a andar los dos ahí y lo ponía en el sillón, fíjate que no fue tardío, a los dos años ya andaba, después controlo esfínter, no si anduvo más o menos bien, fíjate, fue bien en su lugar.

E: ¿Pero si faltó lo del lenguaje?

MC: Lo del lenguaje, toda la vida, le digo yo *po* si hubiese tenido yo los medios, fíjate...

Otro: Eso es lo te relataba, que la mayoría de los chicos tienen ese problema, porque hay que (l) que los fonoaudiólogos no son voluntarios, que le nazca decir: “yo voy” y si van, van dos días nomas.

MC: Y fíjate que vas a creer que, si tú lo estimulas, aunque sea a tardía edad, todavía captan las palabras, porque C no decía “*tengo hambre, tengo sed*” (l) seis años atrás, siete años atrás, cuando salió del colegio, a él le faltó comunicarse y yo empecé “*¿qué quiere? Tengo hambre. ya tengo hambre, tiene que decir que tiene hambre, después le decía ¿Qué comiste? ¿Qué comiste? Ehh... y empezaba hasta*

que decía: *“lliarines”*; *“TA LLA RI NES”* ¡ya! ¿Con qué?, entonces ahora donde va dice: *“yo comí hoy día tal cosa”* (risas) en todas partes anda contando lo que comió... y, y trata de expresarse (I), le metí tanto que me dijera (I) por ejemplo, ahora me dice *“yo quiero más té”* entonces *“mamá yo quiero más té”*. Lindo *mijito*, te salió una frase completa ¿viste? Lo estimulo en eso todavía, siempre tú siempre a estos niños hay que estimularlos... aunque tenga la edad que tenga, hay que hacer, por ejemplo, el me lava la loza y me dice: *“te lave la loza”* ah ¿y tu quiere que yo te pague? (risas)

E: ¿Cómo fue la noticia de la llegada de C con Síndrome de Down? Pero en su entorno

MC: (I) P lloró mucho, la hermana, porque justo el nació el 10 de agosto y el 11 era el cumpleaños de mi hija mayor, cuando supo, lloraba, lloraba, lloró mucho, porque una amargura enorme para ella, que el niño no era normal, no sabía como venía, como iba a ser, imagínate una chiquitita que no tiene idea de nada y que le llegue un hermano con un... es tragedia, es tragedia para ella, y como te digo, el hermano mayor me apuntaló y me dijo *“tira pa’ riba no más po”* y la chiquitita era su muñeco, *tonce* no... ehh fijate que él tuvo dos mamás, tres mamás, la mayo la M, le dice M, la M, lo llevaba a todas partes, le importaba un comino, con la guagua, que se yo, cuando se fue a casar, una vecina me dice: *“¿y se va a casar de blanco?”* si le dije yo, con su novio *“¿y que va hacer con la guagua?”* ¿Cuál guagua? Le digo yo (risas) y era mi hijo, como la otra salía a todas partes con el con el hijo mío, entonces le digo: *“C como le echan la culpa a ella”* pero a ella le importaba un comino (risas)

E: Y ud cree que si no hubiese tenido esa reacción P ¿Cómo ud hubiese avanzado? Sin el apoyo de P

MC: Sin el apoyo de las dos, porque fíjate yo me amanecía en la mañana paseándome porque lloraba por su *neumoniti* y P me decía: *“mamaíta, acuéstese un ratito para tú vayas a las 6 de la mañana al hospital”* entonces fue muy, muy, muy, muy difícil, muy difícil, entonces P se levantaba y lo paseaba al niño, para que yo durmiera unas horas, (I)

E: ¿Y que otro entorno familiar tiene ud?

MC: Nada

E: ¿Nada? ¿ni hermanos, ni familiares?

MC: No, nadie de apoyo, nadie

E: ¿Todos se alejaron?

MC: No, no tengo familia, y ponte tú la familia que yo creí que era la mía, la de mi esposo, que se yo el día que me separé ni siquiera, nunca más, ni un cuadro *pa* mis niñitas, de las abuelas, de las tías, nos abandonaron total, después de que yo las recibí a todas en mi casa, era la casa de mis padres, enorme casa, incluso estuve viviendo en mi casa cuando falleció el abuelo, después nadie me dio la mano, nadie...

E: Solo porque tenía... ¿Ud. cree que se alejaron porque tenía Síndrome de Down?

MC: no, porque es una gente que no... era su mundo ¿viste? Yo ya estaba separada, tuve desoyes al niño, entonces ya no importaba, el día de hoy el que es el padre de mis hijos, mi marido de los tres primeros hijos, esta invalido, esta con una trombosis que no puede ya valerse por sí mismo, después de dejar la novia allá en argentina, porque cuando yo llegue allá, él estaba de novio nuevamente, y yo me tuve que venir *pa'ca* (l) entonces imagínate, que el vendió la última casa que nos quedaba, *pa* venir a pasea con la novia aquí, anduvo aquí mismo, no le dio un par de zapatos a las hijas, no le dio ni un vestido, no le dio nada y ahora, mi hija lo cuida, la P lo cuida, le hace... cuando puede le va hacer aseo, le va a hacer las cosas porque arrendaba una casa en una lomita en Maipú y mi hija tenía que andar cuerdas y cuerdas a pie para ir a verlo, para volver, no le daba ni *pa*/taxi, porque él no vive en una pieza como viví yo, él vive en casa, él tiene dos pensiones para su casa, vive bien y que se yo, yo no, yo llegué aquí a Chile así, y con las dos niñitas en las manos y sin nada, nada, ni una tijera para hacer, ni una aguja *pa*(l) nada, nada, nada, porque cuando yo me fui, nos quedamos de acuerdo que yo me iba, nos íbamos todos y la familia, no volvíamos nunca más a Chile... y fue lo peor (l) yo volví a la casa de mis papás (l) por eso te digo, es una pérdida de lo primero, una perdida emocional y económica, quede cero, cero, cero y menos de cero, porque las niñitas estaban de mi mano, pero estaban en el colegio, salieron de cuarto

medio, la más chiquitita, por ahí por acá, que se yo, hasta que salió de sus estudios, y te digo que ahora (I) los cuatro hijos, el mayor esta, no está, no por decirte *nah*, en una situación excelente (I) buscaba trabajo el, está bien, muy bien, Puna dama, una *lady*, la otra, una hippie tal por cual, porque me hecho hasta garabatos con ella y con mis nietos, entonces tengo que tener un hablar para cada uno ¿viste? El mayor si, hijo, bien hijo, ni un problema, la otra (I) la niña ahí, una está justo antes de recibirse y la otra sale de cuarto medio, pero son estructuraditas y la Y no *po*, de repente pasa mi nieto y me pega un (I) tiene dieciocho años, mide un metro ochenta y me dice: *“guela, como te va guela”* (risas), yo lo quedo mirando, entonces eso es lo lindo, que con toda la tragedia, que yo te digo, no tenía donde vivir, no tenía que comer, no tenía nada, nosotros pasábamos por una población en Maipú, no teníamos árboles de navidad, no teníamos cena de navidad, no teníamos nada, pero así y todo, teníamos una historia de navidad, nosotros acogimos a un niño que no tenía ni un juguete y mis chicas rompieron el chanchito y ese niño tuvo navidad, y yo le decía: *“hija, ese árbol lo vas a ver en una casa, vamos a tener donde vivir, vamos a vivir con ese arbolito adentro, no será problema (I)”*

E: Que linda su historia, me gusta... y ahora, actualmente ¿Qué espera para su hijo en el futuro?

MC: Mira ehh... pasa que en este momento nosotros vivimos relativamente bien, porque...

E: ¿Solo vive con él?

MC: Vivo sola con él, tenemos una casita *pa* nosot5ros solos ehh... casi (I) porque yo trabajo, yo hago costura, hago cosas (I) *pa* no dejarlo a él, estoy pendiente (I) yo no tengo salidas, casi muy pocas, no salgo sola, pero ahora voy a salir... a donde... (I). imagínate que todo esto que te cuento, el año 2000 tuve cáncer

E: ¿Si?

MC: Si, el año pasado me operaron de cáncer, de aquí arriba, de los parpados y ahora tengo acá, otra *cuestión* más, pero donde me sigue la pela yo me arranco (risas)

E: Tiene que seguir así

MC: Yo soy una persona que estaba muy deprimida, *taba* muy deprimida, *taba* muy deprimida, muy amargada, apenas... porque yo, mira, no tengo donde más me pinchen, no quiero más tanta operación, tanta cosa, *tonces* me dice: “*¡tú no puedes estar mal!, primero por tu hijo y así tengas un chiquillo en el grupo por ellos tienes que estar bien*” y me dice, ¿qué día quieres ir a ver a Andrés Rius?, no sé yo, no puedo ir le dije, le dije voy a ir, mi abuela también quiere verlo, decía, porque no quiere ir; no porque si no puedo, le dije yo, no voy al cine y voy a ir, y sabes que, estaba *tiqueando*: “*ya ¿un viernes o un sábado? 17 o 18 de octubre*”, no si (l) viernes, ya dijo, “*está listo, aquí está la entrada*”

E: ¿Y eso quién se lo hizo?

MC: Una persona... una doctora

E: ¿Y cómo se siente con eso?

MC: Lindo, porque mira, ella me apoyo con el grupo también, estas cositas las compramos, con regalitos que nos hizo ella, porque... no es pelar, pero realmente nosotros no tenemos ni una cosa (l) solo lo que nosotros fomentamos, cualquier cosa, a nosotros no nos llegaban materiales *pa* decirnos tomen esto y hagamos esto... nada, porque tenemos derecho a cada dos años a una subvención, pero viene siendo un proyecto porque no es subvención, antes era una subvención mensual, al año sesenta mil pesos, no hace cuatro años dan esa subvención y con eso nosotros presentamos una pequeña petición y a fin de año nos entregaban materiales... tenemos nosotros mismos que proveernos para... entonces ¿*sabí* que? nosotros hacemos oncecitas, hacemos una cosa u otra, pero todos los días, cuando venimos a reunión, cobramos tres cincuenta por la once y uno trae una cosa, otro trae otra, y hacemos la once, y lo que queda, vamos juntando las monedas y pagamos mil quinientos mensuales... y así vamos juntando platita, platita y a fin de año te digo que sale así uno de (l)

E: ¿Cuándo se juntan Uds.?

MC: Los días martes a las cuatro y media, todos los martes... y ponte tu... el año pasado le regalamos una toalla de baño a cada niño y a cada mamita un velón muy bonito, una cosita... y la mesa estaba llena (risas) muy bonito... sí... aquí están invitados todos los años, así que se van consiguiendo así, fíjate que el sábado

pasado ehh... nos fuimos al circo, con el grupo y hay que hablar *po*, por eso te dije te va a faltar papel *pa* hablar conmigo...

E: No, no se preocupe...

MC: Nos fuimos al circo, fíjate con los chiquillos y fuimos doce personas...esta niñita es la MP

(se enseña una fotografía, del paseo al circo)

E: ¿Ella que tiene?

MC: Es una deficiencia

Otro: Bien parecido a lo que tiene el C, pero otro tipo de (I)

MC: Otro tipo, no es Down

E: Ya...

MC: Acá esta la mamá, acá esta la Y, ella tiene un problema en sus piernas, la Y va con su nieto, acá esta C, M, acá...

E: ¿M fue solo?

MC: Si, fue solo, pero hoy día, hable con la mamá que yo... que no, no podemos funcionar con él solo, porque mira, Y le cuesta bajar de la micro... este J él es sordomudo, él te hace pie, te hace tortas, te hace de todo, rico fíjate... ¿viste? Aquí estamos en el circo, esta vez fuimos al circo acá, por intermedio, que hice unos contactos yo (I) doce entradas y la otra vez los lleve, como hace dos meses atrás, también a otro circo... voy haciendo contactos, voy tejiendo redes, voy buscando donde ir.

E: Que entretenido debe ser eso, súper motivada con los chiquillos

MC: Es que pasa, yo digo, mira, si por ejemplo yo fui a un circo, pero no lo pague, porque no podía, me regalaron dos estradas, *taba* tan feliz C, y digo ¿por qué no pueden ser felices ellos?... aquí llegan entradas *pa* circo... las juntas de vecinos llegan no sé cuántas entradas...

E: ¿Pero las entregan?

MC: Pero a nosotros no *po*

Otro: Se las quedan ellos mismos... el presidente se la entrega a toda su familia

MC: Claro *po*, o a un club de futbol ponte tú, porque tiene plata, porque pagan cuotas, pagan todo, fíjate con decirte yo le digo: *señora por fa...* si para ud y su hijo, pero no me dijo, venga a buscarlas ni nada, el otro día partieron dos buses y no me llevaron, no me dijo venga y yo (l) los papeles de residencia en mi casa (l) de la comunidad, claro que ahora me están pagando, si, si ahora me están pagado, antes no me pagaban (risas)

Otro: Porque hay gente que llega como a las doce de la noche... había otros que abusaban, así es que... no, pero la tía es muy movida

MC: Yo trato, viste por todos los medios, porque digo: si yo soy feliz con mi hijo que sean felices ellos también... vieras tú la MP como aplaudía, que se yo... entonces eso lo hace feliz a uno

E: Que importante eso lo que ud ha proyectado igual en su vida... eeh  
¿Cuáles son sus expectativas que tiene hoy? como mamá, como mujer

MC: Mira, como mamá tratar de, de tener eeh, mente y cuerpo sano *pa* poder seguir adelante

E: Ya, ¿y cómo mujer?

MC: Ser madre...

E: Todo lo lleva a ser madre

MC: Treinta años que llevo de ser madre, porque con un fracaso puede ser *mijita*, dos fracasos, no, tercer fracaso ya no... porque yo fracase una vez, quede en la ruina, quede en todo, ya... la segunda vez creí de nuevo, porque la soledad, no tener familia, no tener nada (l) una persona separada, me llevo a conocer sus padres ¿viste? Todo muy lindo... y me sale la segunda historia y fue peor *po*, porque por lo menos los tres hijos los crie con el marido, (l) entonces ¿qué te queda?, ¿creer en el ser humano? Un tipo en la casa... no, para nada... yo pienso fíjate que prefiero estar sola y que nadie me trate mal al niño, que me vengan a decir, oye mira cómo se portó este, o... la hija mía, la menor es bonita *po*, rubiecita, que se yo, un tipo se va air al lado de la chiquilla y no va atrás mío por la edad que tengo, entonces como voy a ir, que se yo, no estaría tranquila con un tipo en la casa, porque yo decía, o se va con la niña o va a tratar mal al niño, entonces preferí... y fíjate que así y todo voy parando la casita, porque yo sigo con ilusiones, tengo setenta y cinco años, me

va a salir el cobertizo, me va salir, mira tengo un lugar, de aquí del portón de mi casa para acá, chiquitito, ahí voy hacer un cobertizo y si Dios me ayuda algún día, voy a ver un vestido indú de cosas pavender que se yo (risas)... ese es mi futuro

E: Que lindo eso...

MC: Como sea digo yo, (risas)

E: ¿Y cuáles son sus temores ahora como mamá?

MC: Eemm... mira, justamente ayer, dije mal lo que debía decir en el momento, no fue el momento preciso, porque fueron unas psicólogas, para hablar de la... después de la... cuando viste te han hecho un daño, te han robado, tu quedas con secuelas, entonces la psicóloga estaba hablando en esas funciones, pero como se hablaron de tantas cosas... el problema mío es que nosotros tendríamos que meter una psicóloga que nos hiciera charlas, para saber, o por lo menos tener (l) saber que el día de mañana o no voy a estar yo o no va estar el

E: ¿Ese es su temor?

MC: Ese es mi temor, porque si yo lo pierdo a el no respiro, si el me pierde a mí, voy a... el queda con una persona, yo lo tengo todo estipulado, ¿viste?... a mi hija mayor se queda con él, que se yo... mi hija menor lo iría a buscar, si ahora me cuida mi nieto, el otro día cuando fue al almuerzo, se quedó mi nieto con él, cuidándolo, entonces no tengo problema en mi núcleo familiar con él, pero ese es el temor más grande

E: Le da miedo que... ósea Ud. igual queda tranquila si, si dios no lo permite, si Ud. fallece se queda tranquila que queda a cargo de sus hijas

MC: En cierta forma si

E: ¿Qué pasa si el fallece?

MC: No soy capaz, no soy capaz

E: Y si... no quiero decir que hay una preferencia, pero... ¿es el mismo sentimiento con sus hijas?

MC: No, no porque ponte tu ellas, han sido unas niñas, en el sentido... bueno igual, si perdiera una hija igual me moriría, pero es que pasa que es un apego tan grande con C, con C ponte tú en la noche él está durmiendo y grita mamá, mamá (l) aquí está la mamita, del otro lado del dormitorio, viste acá esta tu mamita,

tranquilito... ¿qué paso?... me entiende, es una cosa, una conexión enorme, en todo sentido, entonces yo a veces digo, uy tengo frío, estoy cociendo en la maquina ahí, y el parte corriendo al segundo piso y me trae una *chaleca* y me la pone... yo te digo que él me ha vestido, porque yo con las enfermedades que he tenido, no me puedo mover a veces... entonces, es una que los dos estamos ahí compenetrados... de repente estamos enojados...(risas)

Otro: Como todos

E: ¿Qué aspiraciones tiene y que desea para su vida actual Ud. como mujer?

MC: Que llegue enero *paque* me suban la pensión (risas), yo tengo ciento treinta y el ciento cinco y con eso tenemos que hacer el mes, imagínate que no se hace, por suerte que mi hijo mayor me trae mercadería, la otra que me trae una cosita otra cosita, pero es que ese no es el hecho, me entendí, yo no crie a mis hijos *pa* que me dieran, yo los crie para tenerlos en el mundo, *paque* ellos supieran ser gente buena y de trabajo, pero no *paque* ellos vaya y me digan: toma mamá, todos los meses, porque yo no voy a estar esperando casi todos los meses que me den, tengo que solventarme, ¿me entendí?. Por eso es que yo hago costuras, hago tejidos, hago esto, lo que puedo

E: ¿Y alcanza a llegar al mes? ¿A fin de mes?

MC: No, pero... tengo que llegar *po*, tengo que llegar, pero el chinito esta chinito de tanto arroz (risas)

E: ¿Y cómo es el ritmo de vida que lleva diario con su hijo?

MC: Mira, nos levantamos un poquito tarde, en la mañana y el desayuno para mi primero y después para él, el almuerzo, la once, la comida y... si tranquilo, y el anda en bicicleta entendí, entonces por ejemplo como a las seis y media ya sale andar en bicicleta, pero en el sector

E: ¿Lo conocen?

MC: Todos, todos, se han criado por aquí, tu... C *choro* que se yo... yo voy al supermercado y de la esquina le están gritando, voy a la estación allá en las rejas también lo conocen por todos lados y si voy al centro, vez que voy al centro, llega con un regalo o de las vendedoras o de... tiene pulseritas, tiene anillitos.

E: Hoy en día ¿cuáles son los cuidados que en el día a día realiza para su hijo?

MC: Eeh... tengo que supervisarle el baño, ósea al bañarse

E: No se baña solo

MC: Si, casi solo, pero por ejemplo siempre el shampoo y todas las cosas que él ocupe más o menos cantidades, moderadas las cantidades... eeh... fuera de bañarse, yo tengo que encremarlo, ponerle crema en todo el cuerpo, porque tiene un poquito reseca la piel, en la noche tengo que tenerle una cremita *pa* la cara y en el día tiene otra, porque tiene esta cosita en la cara, la rosácea... son cuidados especiales para él, entonces yo si le encremo sus piecitos, todo todo, todo , *pa* que, pueda estar preocupada de su higiene diaria

E: ¿Y cómo se siente Ud. actualmente como madre?

MC: Ósea mira, yo tendría que sentir súper bien, dentro de todo, porque tu vez el pasado como se pasó, como se llega a estar ahora, con una estabilidad emocional más o menos equilibrada, porque esto es lo que yo te digo de cuando nació el niño en adelante, pero hay traumas de los tres años adelante también, imagínate que yo no tengo familia, yo no tengo nada por a debe ser, *entonce* por ejemplo a mí me dice una persona: ah que me fui a la droga porque no soporte más, ahh que me fui a la bebida porque no soy capaz... no, yo a esta hora ya estaría tira entonces, pero tienes que tener la suficiente capacidad *pa* pensar que tú eres un ser humano que vale la pena, y que tienes que llevar una vida más o menos recta, aunque te desvíes un poquito, pero no... fíjate que mi hijo... yo tengo una nuera que no me quiere mm, no importa porque trato de no pensar en eso y mi hijo estuvo casi diez años viviendo ahí y yo acá y no nos veíamos, y si me veía, no me miraba

E: ¿Y sigue con ella?

MC: Sii... tiene un matrimonio bueno y todo bueno, ahora mi hijo volvió ponte tu un día y yo *facina* feliz que se yo, lo recibí, hemos conversado mucho, me está ayudando en cierta forma, mañana yo creo incluso que él va a soldar el cobertizo, me entiendes... pero me ha costado mucho, con muchas cosas y yo le dije a él, mira... porque él me dice, mamá tu *tení* setenta y cinco años y te *veí* bien hay personas de setenta y cinco años que es tan arrugadita, y tan... yo te digo, apenas

puedo pararme a veces, que se yo, le dije: mira hijo, yo le dije, quiero dar una impresión buena, que nadie diga, mira la *agueta* de los chiquillos de (I) o mira la madre del L como anda o mira lo que hace, porque si estoy con un hijo cerca, una nuera, dos nietos, universitarios, una fonoaudióloga, a propósito... entonces imagínate, ¿voy andar mal yo? O ¿va andar mal él? Si yo ando bien, tiene que andar bien él también, esa es mi idea ¿viste? Y a mi hijo se lo hice saber, no le dije yo

E: ¿Y qué le dijo él?

MC: Mira él no dice nada pero me di cuenta que... que le llego, le llego, porque fíjate que se preocupa mucho de la apariencia de las personas y he visto los otros lados por ejemplo ehh... la otra suegra de él, eeh la suegra de él es una señora que usa siempre buzo nomas que se yo, no, no, no se arregla mucho viste y ella no encuentra bien eso pero yo no lo comento ni nada, lo único que el otro día fui mala porque no la había visto por como quince años a la señora y veo fíjate a una señora alta delgada ahí andaba re mal igual que yo pero más mal todavía y veo a otra lolita y como estoy con problema de vista no me di cuenta y era mi nieta y mi nieto y llego al lao de él, le digo ¡hola! le digo yo, perdón señora L, era mi consuegra oye sabe que me sentía como cabra de quince yo, me sentía re bien oye porque yo justo iba bien ordenadita bien, ósea bien limpiecita que se yo porque pueden tener años mis cuestiones pero andan limpias (risas) entonces esas cosas yo por mi me tiran *pa* arriba porque sé que estoy tratando de estar bien *po*, de no decaer.

E: No, no, no olvida esa imagen de mujer que...

MC: No, y no decaer porque el día que tú me veas ya que yo no me arregle mis manos, que ya no me arregle no me corte el pelo, ya ando con las hawaiana al lote ahí chancleteando quiere decir que llegue a fondo que ya no soy capaz, pero mientras yo pueda....

E: Eeh... estas ya son las ultimas preguntas... ¿Qué espera para su hijo en el futuro?

MC: ... Que tenga una vida estable

E: Yaaa

MC: Y que sea feliz, que *chea* muy feliz mi niño. Ven, te seco el pelito

Otro: (risas)

E: ¿Cuáles son sus expectativas como mujer para el futuro?

MC: ...Mira, eeh como te digo un poquito más estabilidad económica para disfrutar con mi hijo

Otro: (risas)

E:( risas) ¿Qué actividades que realizaba antes de la llegada de su hijo le gustaría retomar hoy en día?

MC: es que yo mira, ponte tú, he hecho muchas cosas, yo eeh ponte tú me he dado el gusto de tomar lecciones de... ponte tu... escribí hasta en un libro.

E: ¿Si? En cual libro

MC: Acá teníamos un libro del... ¿no lo leíste ese libro?

E: ¿Cual tía?

MC: De acá de que hicimos un libro acá en el sector

E: ¿Ese libro que contaba como historias de cada uno?

MC: Claro historias de cada uno, claro

E: Si una vez lo ví pero no lo alcance...

MC: Mira, tome clases de literatura estuvimos un tiempo con una persona y tuvimos escribiendo un libro y a mí me gustaría escribir historias ponte tu

E: Ya

MC: Ah, pero historias en cierta forma de distintas clases, pero algunas con un *transfondo* ponte tú para que quede algo dentro de la persona

E: Con una enseñanza

MC: Claro, con una enseñanza, que quede algo positivo

E: ¿Y eso le gustaría hacerlo? ¿Pero no era una actividad que hacía antes?

MC: Eeh, antes no, antes ósea yo te digo antes del nacimiento de C o... no, no lo... eh escribía, pero no tanto, no hacia esas cosas, pero me he ido desarrollando así ponte tú en diferente... ahora ponte tu estoy haciendo un curso de inglés básico

E: Ósea, sus ganas de aprender se mantienen totalmente

MC: Si, si... y el otro día me rapte dos libros (risas), mira, que voy a hacer, había una, una está de reciclaje, ¿entendí? Uno tenía que llevar todas las cuestiones de reciclado y había así una estantería llena de libros que tu podía o

dejar libros o llevar libros, yo no llevaba porque iba al circo, pero me traje dos, Marcela Serrano, Isabel Allende (risas)

E: Miiiire

MC: Si fíjate, porque yo no los puedo comprar, son doce, catorce mil pesos un libro, donde te los voy a comprar yo

E: Y si tenía la oportunidad

MC: Claro *po*, así que. Y la otra era una, pero esa tenía más política, era el... una del Suber... de una niña Subercaseaux, era el algo de las nanas viste, pero tenía mucha policita a la entrada así que no me estaba empezando a.... no me gustó mucho, no me gusta meterme ni en política ni religión... ahí noma (risas)

E: Ya

MC: Tengo mi propio credo

E: ¿Cómo orientas tu vida hacia el futuro?

MC: Con metas *po*

E: ¿Metas cada cuanto tiempo la tienes proyectada? Cada seis meses, un año

MC: Mira, es que pasa, no, no, no, no, es que pasa que, mira, las metas que yo me propongo no pueden ser factibles por la cuestión económica, entonces por mucho que yo quiera tener, ponte tu esto del cobertizo, puede ser un año y medio que estoy con esto o dos años que estoy tratando de hacer eso, y viendo quien me abre la puerta, quien me da una posibilidad y... pero va a salir viste, va a salir, entonces, imagínate que yo tenía la entrada de mi casa, había un hoyo, un día voy de reunión corriendo apurada para abrir la puerta que se yo, me caí me rompí la muñeca, pero no pude ir tampoco a la posta porque el niño lo dejaba (l). tenía que hacer ese pedazo ahí, pero como lo hace, con que plata, que se yo, y empecé a preguntar, a preguntar, a preguntar, había que tener esto pal cemento, esto *pa* lo otro, ya *ta* hecho, puede hacer dos años viste, pero se logró la meta

E: ¿Y metas, pero como mujer para usted? Si tiene una pensada o ¿qué piensa usted para su futuro?

MC: No, no, mira ir disfrutando el día a día... no, metas grandes no. Ya no, ponte tú, porque yo no puedo ponte tu decir eh voy a poner eeh, voy a... a lograr tal

cosa, son pequeñas metas nomas, no, no, lo único ponte tú, disfrutar con mi hijo, porque mi meta seria ponte tú, llevarlo de vacaciones a él, para que el disfrutara y yo también, nos encanta el agua, el nada yo igual, me entiende, esas cosas, pero ya metas de, de hacer cosas...

E: ¿Y usted se siente realizada como mujer?

MC: Eeh mira, hay veces que hay soledad, hay veces que hay soledad, hay soledad porque uno necesitaría una persona que te dijera, tira *parriba* chica... un ánimo viste, porque tu hija está metida en una cosa, la otra está en la otra y el hijo no se puede compartir con el... los pensamientos de mujer ni nada, ¿entendí? Entonces a veces uno necesitaría una persona amiga amable que le dijera, mira, compartamos un día, conversemos, algo... en lo íntimo no, viste, no pienso casi, trato de evitar esa parte, porque me choca mucho en el sentido de que a mí me han preguntado fíjate muy feo, por la sexualidad de C... y lo he sentido chocante...una señora que tiene otra niñita con problemas fíjate pero no iguales, me dice, oye mira perdóname que te hable me dice, pero quiero saber me dijo: ¿Qué haces tú con el problema sexual de C? nada le dije yo, él sabe que es un hombre, yo soy una mujer, hay que rayar la cancha... el como hombre puede pololear con una niña ajena pero nunca darle besos a sus primas en la boca, a su mama en la boca, o aquí, o andar con tocas raras, pero el, ellos en cierta forma, pueden tocar, pero no son eh... ya... y yo raye bien la cancha así que yo no tengo problemas, ponte tú, él va al baño solo, duerno solo, yo no, yo no estoy pensando en eso, en su desahogo porque él no me lo hace saber tampoco ¿entiende?

E: ¿Y la señora que le dijo en base a eso?

MC: Ah ya, perdona que te lo pregunte... ¡pero me pregunto *po!* Porque mira, hay mentes muy morbosas, ustedes son muy jóvenes, hay mentes muy morbosas, yo ya, mira, yo, eh, a veces te están haciendo una pregunta hasta con doble sentido, entonces yo ya, no creas que uno como es de edad, yo le dije en la casa el respeto es único igual con sus hermanas, todo, conmigo... porque podemos incluso ponte tu yo puedo a veces puedo andar en ropa interior o que se yo, pero él no se preocupa de que yo estoy, ni yo me preocupo de él, yo estoy en mi nivel de mama, secándolo, limpiándolo, limpiándole con crema, todo, pero estoy en mi nivel, a eso

es lo que voy yo a diferenciar el respeto de la mama, el respeto del hijo, yo lo respeto a él y él me tiene que respetar a mí, es la forma que yo tengo, no sé si estoy bien o mal (risas)

Otro: No, pero dentro de todo bien porque tiene claro, además es un tema complicado con los chicos hablar ese tipo de temas y como explicárselo, pero dentro de todo usted lo supo llevar bien, ahora como usted misma dijo, la otra señora no... quizá a que se iba también...

MC: Claro, por eso, si *po*, si eso es lo que te digo yo, por eso es que, fíjate una persona que te está hablando y que se yo y de repente te dice esas cosas, muy en su lugar de la iglesia y todo...

Otro: Ahora no es lo mismo preguntar y decirle, pucha, sabe que, yo tengo problemas con mi hija en el tema de la sexualidad, ¿me puede dar un consejo?

MC: Claro

Otro: ... Yo veo que Ud. tiene más experiencia...

MC: Si fíjate, años, años, pero años atrás, me topé con una señora, estábamos un grupo y la mujer dijo... ese es tu marido me dijo, así, por el niño y otra compañera, éramos compañeras de colegio *toas*, y la otra le dijo, oye no es el hijo le dijo, la paro al tiro, pero era una mujer ponte tu eh de barrio, con la mente media morbosa que se yo, pero te lo dicen. Hay cosas muy muy qué te han tocado como madre pasarlas, un día voy en una micro y me dice un viejo dice, que habrá hecho esta vieja que le salió este chico ¡te juro!

Otra: Si, yo he escuchado esos comentarios de repente y uno queda *pa* dentro la verdad.

MC: Si, sí, claro, y te digo que, que se te cae como madre

E: Que desubicado eso

MC: Y hay otra que se hace la loquita y que anda (l) santito que se yo en el consultorio acá en el, una morenita ahí

E: Ah, ¡sí, sí!

MC: Un día, porque a C le gusta andar solo, es autónomo viste, él se sienta en un asiento yo me siento en otro, y sabes tú que se ha parado de la micro la fulana oye y me... estas mujeres de hoy día que no saben ser madres dijo, les da vergüenza el hijo enfermo que tienen y gritaba a toda boca encima mío.

E: ¿Por qué?

MC: Porque él se había sentado aparte y me estaba, pero, así atacando la fulana, entonces vengo, ya fue tanto que le dije, oye *parate* le dije yo, yo te conozco a ti, 20 años que te conozco y eres la loca de siempre, mi hijo no es enfermo, mi hijo es un niño sano y es adulto y es autónomo, él se quiere sentar ahí porque quiere hablar con otras personas y yo me siento al lado de él y lo estoy mirando.

E: ¿Y qué le dijo ella?

MC: ¡Ay! perdón... nada de perdón le dije yo, tu sabes bien lo que estás haciendo le dije yo, tienes que luchar en la vida, mira, a los 20 días de haber nacido el niño yo (l) ya, llega una señora con dos niñitas, golpean la puerta y si, hola vecina como esta, ay *mijita* fíjate que veníamos porque nunca habíamos visto un mongolito chiquitito y queríamos verlo.

Otro: Ósea mira, yo te voy a contar una anécdota, no es de los mejores orgullos que Tengo, pero era yo, cuando yo era pequeña, estamos hablando cinco, siete años cuando uno recién está conociendo este tema, yo fui hartas veces a la teletón y todo (l) que mis papás sin querer vio la película del jorobado de notredam y el personaje tiene una deformación *po* y justo por casualidades de la vida, yo fui a la teletón (l) de mi hermano, y entro mi mamá con él y yo quede con mi papá afuera, y yo me estuve esperando y... entre eso y eso aparece un niño que era igual y uno de inocente, yo que me consideraba inocente en ese momento, habré dicho el comentario: uuy es igual a cuasimodo y la señora sin querer, saber, sabía quién era, pero esa es la diferencia, entre que te lo diga una persona y te diga... noo este parece, así como burlándose o que un niño te lo diga, pero hay niños malos también, hay niños malos, pero se notó que era inocente, porque yo dije, mire se parece al joven de la película... la señora se puso a llorar y mi papá me explico que ese tipo de comentarios no se dice... pero hay gente que es mala

MC: no si, por eso te digo la experiencia es enorme, enorme, son distintos campos... son distintos campos ¿viste? En esto tú, tienes mil cosas diversas, mira acá llego una niñita Down que se (l) que te digo y la mamá no quería, dos meses que no la saco de la casa, después le empezó a hacer unos estudios que la llevaron hasta una *custion*... a ver si tenía, menos síndrome que el normal, yo dije, para mí, mi hijo es Síndrome de Down, es un Down y tengo que sacarlo adelante, si yo empiezo a buscar los medios económicos que tenía, la posibilidad de tener que grado tiene, que grado no tiene, se me muere, porque entre medio salía y que se yo, yo vendía un montón de cosas para poder pagar y andar en micro *papoder* llevarlo al hospital, entonces dime tu, que sacamos con buscar más,... claro no saber cuánto trae, viste, porque a lo mejor los parámetros son diferentes y podrían enseñarle más o menos, pero mira, con lo que ido al colegio y todo yo sabía que la lecto-escritura no iba alcanzar, y no le alcanzo, pero tiene otras habilidades

E: como la educación diferencial trata siempre de trabajar eso, yo estoy en mi último de pedagogía en educación diferencial y claro, siempre los papás ven que no va a leer, no va a saber matemáticas que no va a poder sacar raíces ni nada, pero uno siempre trata de orientarlos a... como demostrarles que puede cocinar solo, se puede independizar en el trayecto, porque es muy observador y uno trata de potenciar esas habilidades que muchas veces los papás a veces se niegan, se niegan, porque bajan las expectativas que tienen hacia sus hijos...

}