



UNIVERSIDAD UCINF
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

**FACULTAD DE EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL**

“Familia con más de un hijo con discapacidad”

Seminario para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con Mención en Discapacidad Intelectual y al Grado Académico de Licenciado en Educación

**ALUMNAS: Astorga Correa Leslie Lorena
Chávez Lincopi Karla Camila
Mora Rojas Nadia Marisol**

PROFESORA GUÍA: ELISA VALDES NAVARRO

SANTIAGO, CHILE 2014

Agradecimientos

Agradezco a mi familia por creer en mí y ser un pilar fundamental durante estos cuatro años de carrera, y no dejarme nunca bajar los brazos. Además agradecer a la profesora Elisa Valdés, que sin duda fue un gran apoyo durante este trabajo de investigación.

Karla Chávez Lincopi

Agradezco a mi familia por el apoyo que me brindaron día a día y por acompañarme durante este proceso. También agradecer a nuestra profesora guía Elisa Valdés, la cual fue un pilar fundamental para llevar a cabo esta investigación.

Nadia Mora Rojas

Agradezco a las personas que me apoyaron para poder culminar este último proceso de mi formación universitaria. A mis padres que me brindaron su apoyo moral, económico y estuvieron presentes conmigo en momentos buenos y en algunos no tan buenos.

Considero importante destacar la gran labor que cumplió nuestra profesora guía Elisa Valdes Navarro que con sus conocimientos, su orientaciones, su manera de trabajar, su persistencia, su paciencia y su motivación han sido fundamentales para mi formación como investigador.

No puedo dejar afuera de estas líneas a mis amigas y compañeras de grupo, puesto que sin ellas no hubiera alcanzado estos logros que son el fruto de nuestro esfuerzo constante, compromiso y dedicación.

Con cariño Leslie Astorga Correa

Resumen

En la presente investigación se ve contemplada una familia de tipo monoparental, la cual presenta más de un hijo con discapacidad. El objeto de estudio está referido a la madre y a sus hijos y de qué manera han enfrentado el diario vivir en torno a esta situación. La pregunta de investigación está basada en relación a qué sucede en el diario vivir de una familia al tener más de un hijo con discapacidad. Los objetivos tanto general como específicos presentados, buscan identificar las medidas de acción que utiliza esta familia para enfrentar el diario vivir, describir las dificultades que enfrenta la familia en el proceso de vida con sus hijos y también determinar los elementos facilitadores con los que ha contado la familia en torno al proceso de vida con sus hijos. El tipo de investigación que se implementó es biográfica narrativa, la cual permitió conocer los principales resultados de la madre, que los objetivos de estudio que se plantearon se evidencian en la narración de su historia de vida, al conocer como ella ha sobrellevado el tener seis hijos, de los cuales cuatro tienen algún tipo de discapacidad. La madre enfrento el diario vivir con su familia de forma admirable, ya que que nos contó con el apoyo de la figura paterna de sus hijos, por lo que se destaca su perseverancia y lucha constante que ha realizada, viéndose reflejado en los logros alcanzados por parte de sus hijos en la actualidad.

Palabras Claves: Familia, Hijos con discapacidad física e intelectual.

Índice

Introducción	
Capítulo I: Planteamiento del problema.....	1
Capítulo II: Objetivos.....	4
2.1 Objetivo general.....	4
2.2 Objetivo específico.....	4
Capítulo III: Fundamentación.....	5
3.1 Justificación temática.....	5
3.2 Justificación Metodológica.....	5
3.3 Justificación Práctica.....	5
Capítulo IV: Diseño Metodológico.....	6
4.1 Tipo de estudio.....	6
4.2 Enfoque de investigación.....	7
4.3 Procedimientos e instrumentos para la recogida de la información.....	7
4.4 Selección de muestra	8
4.5 Criterio de validez.....	8
Capítulo V: Marco referencial.....	9
Capítulo VI: Análisis de datos.....	18
Capítulo VII: Conclusiones.....	29
Capítulo VIII: Sugerencias.....	31
Capítulo IX: Límites de estudio.....	32
Bibliografía.....	33

Introducción

La investigación presentada a continuación fue realizada a una familia de tipo monoparental con más de un hijo con discapacidad, que vive en la comuna de El Monte.

El tema abordado en esta investigación surge a partir de la inquietud de querer conocer qué ocurre al interior de una familia cuando se tiene más de un hijo con discapacidad, de qué forma enfrentan el día a día y cómo ha sido para la familia el vivir esta situación, que sin dudas es un proceso que conlleva bastante dedicación y esmero para superarlo.

Para conocer acerca de esta familia se dispuso utilizar el tipo de estudio biográfico narrativo, ya que de esta manera se pudo conocer la historia de vida de esta madre junto a su familia narrada por parte de la propia protagonista.

En el primer capítulo se presenta el planteamiento del problema, en donde se define el término de discapacidad y de cómo vive una familia al enfrentarse a la llegada de un hijo con discapacidad. Para luego finalizar con la pregunta de investigación, la cual está referida a qué sucede en el diario vivir de una familia al tener más de un hijo con discapacidad.

En el segundo capítulo se encuentran los objetivos generales y específicos, los que fueron primordiales para guiar esta investigación.

En el tercer capítulo se evidencia la fundamentación del estudio, en donde se ubica la justificación temática, metodológica y práctica.

En el cuarto capítulo se ubica el diseño metodológico, que abarca el tipo de estudio, el enfoque de investigación, los procedimientos e instrumentos para la recogida de la información, la selección de la muestra y los criterios de validez que respaldan esta investigación.

En el quinto capítulo se despliega el marco referencial, en el cual se presenta la definición de discapacidad (intelectual, motora y sensorial) y se relacionan los conceptos de familia e hijos con discapacidad.

El sexto capítulo está referido al análisis de datos, en donde se evidencia la entrevista analizada y descrita en torno a lo contado por la madre.

En el séptimo capítulo se presentan las conclusiones, estas se encuentran basadas en los objetivos específicos, haciendo también una conclusión general en torno a la presente investigación.

El octavo capítulo que correspondería a las sugerencias, para este caso se evidencian solo agradecimientos, haciendo énfasis al recibimiento y acogida brindada por parte de la familia, específicamente por la madre de esta.

En el noveno capítulo se evidencian las limitaciones de estudios que surgieron durante la investigación.

Para finalizar se da cuenta de la bibliografía inquirida en torno al proceso de investigación, además de los anexos, estos conllevan la entrevista realizada.

Confiamos en el interés de esta tema de investigación, ya que se evidencia la historia de vida tan particular, de una familia con más de un hijo con discapacidad, es por ello que se invita a dar lectura a este informe de investigación.

Capítulo I: Planteamiento del problema

A lo largo de la historia han surgido diferentes mitos respecto a la discapacidad, independiente del tipo, (Intelectual, Sensorial y Motora), en un momento se creía que sería difícil de afrontar, ya que las familias pensaban que esto había sido un castigo. En diferentes circunstancias de la historia, se vulneraban los derechos de las personas y más aún si estas padecían algún tipo de discapacidad, como no asistir a centros educativos, o simplemente no insertarlos en la sociedad como un ente más, que tiene sentimientos, sueños y expectativas de desarrollo personal y por qué no profesionalmente, manteniéndolos la mayor parte de su vida encerrados en sus casas. Las personas antiguamente tenían el concepto de discapacidad marcado por la incapacidad de realizar ciertas cosas de la vida diaria, si padecían Síndrome de Down por ejemplo, era imposible mandarlos a la escuela, o realizar un acto tan cotidiano como salir con ellos a pasear.

Para las familias y para la sociedad ha sido un trabajo largo y lento, el aceptar a las personas tal y cual son. Si llegaba un integrante más a la familia, y este tenía capacidades diferentes, este simplemente llegaría a romper el esquema familiar, *“La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra (Juan David Vallejo Martínez/2011/ Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad/http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805/352/02-10-2014/21:00).*

Hoy en día se percibe que la sociedad ha cambiado su postura en relación a cómo se referirse a las personas con capacidades diferentes, por lo tanto para los padres, ya no resulta tan desalentador. Si bien pasan por una etapa de rechazo absoluto, terminan finalmente por la aceptación de su hijo. *“Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca” nunca* (M. Ángeles Martínez Martín, M. Cruz Bilbao León/2008/Madrid/ intervención psicosocial/http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200009&script=sci_arttext/02-10-2014/19:30)

Sosteniendo lo que plantea Martínez y Cruz, muchas veces las familias, pasan por un proceso doloroso, el cual aprenden a conocer a este hijo, y de cierta forma aceptarlo en su condición, en algunos casos existen familias que nunca superan esta etapa, rompiéndose la estructura familiar, desencadenando situaciones de conflicto, que en ciertas ocasiones llegan a la separación de los progenitores.

Si bien es difícil de aceptar el no tener al hijo soñado, indudablemente es más arduo el trabajo de sobrellevar una vida con más de un hijo con discapacidad, ya que el proceso de duelo se intensifica aún más, haciendo más tardía la etapa de aceptación.

En Chile existe una población considerable de personas con discapacidad, no se sabe con exactitud cuántas familias tienen más de un hijo en esta condición, pero si se sabe cuántas personas con discapacidades existe en Chile. *En Chile existen 2.119.316 personas con discapacidad, que representa el 12,7% de la población total expresada por el Censo 2012. Según la distribución por sexo, en el país hay 987.753 hombres (46,6%) y 1.131.563 (53,4) mujeres con algún tipo de discapacidad (Integrados Chile /2013, 14 de abril,[<http://integradoschile.cl/2013/04/14/somos-2-119-316-personas-con-discapacidad-en-chile>]. Chile, Integrados Chile. Disponible en / 2014, 29 de septiembre).*

Entonces, resulta importante profundizar lo que sucede en las familias con más de un hijo con discapacidad, ya que de cierta forma se hace un trabajo doble, o a veces triple, o según sea el caso.

Son más los duelos en que la familia carga, independiente de la discapacidad que padezcan las personas, en algún momento de la vida requieren de más atención, ya sea por temas de salud, o ser dependientes de terceros, etc. De esta forma los progenitores tienen que sobrellevar toda una vida con personas en situación de discapacidad, brindándole los apoyos y educación, que ellos necesiten. Si con un hijo se hace complejo, no cabe duda lo difícil que significa llevar una vida con más de un hijo con discapacidad.

En consideración a los argumentos planteados, se consideró necesario e interesante realizar un estudio sobre una familia mono parental, la cual está compuesta de seis hijos, cuatro encontrándose en situación de discapacidad, uno con malformación congénita múltiple, acompañada de una discapacidad intelectual leve, otro con discapacidad intelectual moderada acompañada de una distonía generalizada ubicada en la zona cervical, y los otros dos con discapacidad intelectual leve.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué sucede en el diario vivir de una familia al tener más de un hijo con discapacidad?

Capítulo II: Objetivos

2.1 Objetivo general

Describir lo que sucede en el diario vivir de una familia con más de un hijo con discapacidad.

2.2 Objetivos específicos

1. Identificar las medidas de acción que utiliza la familia para poder enfrentar el día a día.
2. Describir las dificultades que enfrenta la familia en el proceso de vida con sus hijos.
3. Determinar los elementos facilitadores que ha enfrentado la familia en el proceso de vida con sus hijos.

Capítulo III: Fundamentación

3.1 Justificación temática

La importancia de investigar este tema, es dar cuenta que en Chile existen familias que tienen más de un hijo con discapacidad, lo que se considera que no es menor, por ende investigar sobre un tema que no se ha indagado con mayor profundidad resulta interesante, así se podrá tener conocimiento de lo que puede pasar en las familias que tienen más de un hijo en situación de discapacidad.

3.2 Justificación metodológica

Es importante realizar esta investigación desde una aproximación cualitativa, ya que lo que se quiere indagar es netamente la historia de vida de una familia en la cual existe más de un hijo con discapacidad.

El estudio elegido es biográfico narrativo, ya que lo que se quiere lograr es justamente que la familia relate su historia de vida, para así conocer cómo han vivenciado el proceso de tener más de un hijo con discapacidad.

3.3 Justificación Práctica

Se espera que esta investigación entregue información relevante acerca de un tema que no ha sido estudiado con anterioridad, por tanto es probable que sirva a estudiantes para orientarlos y guiarlos en posibles problemáticas de investigación, además de brindar a las familias resultados y experiencias acerca de situaciones que les pueda estar ocurriendo, por esto se espera que los resultados sean útiles para estudiantes, familia y sociedad en general.

Los autores de esta tesis consideran relevante abordar este tema, ya que en la vida laboral del docente es probable que se encuentre con este tipo de casos, y tal vez este estudio les permita familiarizarse un tanto con la situación en cuestión.

Capítulo IV: Diseño metodológico

Tipo de estudio; biográfico narrativo

El presente estudio utiliza un método cualitativo, ya que éste permite conocer en profundidad la función que cumple una familia mono parental teniendo al cuidado cuatro hijos en situación de discapacidad. De esta forma se podrá visualizar cómo es el diario vivir de esta familia, conocer las medidas de acción que utilizan en el día a día y más que nada saber cómo ha sido su experiencia en torno a la situación de tener más de un hijo con discapacidad.

El enfoque cualitativo hace referencia a un estudio flexible, por lo tanto esta investigación se concretará con entrevistas, las cuales están dirigidas explícitamente a la madre, para conocer su realidad, sobre todo saber ¿Cómo lo hace? para salir adelante con sus hijos.

“Los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero, para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes, y después, para refinarlas y responderlas. La acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “circular” y no siempre la secuencia es la misma, varía de acuerdo con cada estudio en particular” (Roberto Hernández Sampieri/ metodología de la investigación/ 2010/ página 7)

En este estudio, las investigadoras buscan una información detallada de todo lo que la familia hace diariamente para poder controvertir la calidad de vida de sus hijos, brindándole educación, o los cuidados necesarios que requieran sus hijos, así se logra recopilar información necesaria para responder a la pregunta ¿Qué sucede en el diario vivir de una familia al tener más de un hijo con discapacidad?, de cierta forma tener claridad y conocimiento por lo que ha pasado la familia.

Enfoque de investigación

El enfoque utilizado es el enfoque biográfico narrativo, *“La investigación narrativa está adquiriendo cada día mayor relevancia en las ciencias sociales y humanas. Para algunos autores se trata de una forma específica de investigación, dentro del paradigma cualitativo, con su propia credibilidad y legitimidad para construir conocimiento. A nuestro parecer, se trata de una perspectiva de investigación que amplía las formas de investigación cualitativa, ya que en su seno puede incluir algunas estrategias metodológicas, fuentes de recogida de datos y formas de análisis y representación más convencional y otras más novedosas.”*

http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/cuerpo_ciudad/investigacion_narrativa.pdf (10 de octubre. 21:15 horas)

El principal propósito de la investigación narrativa es buscar relatos reales para un estudio, esto dará cuenta de todo lo que la familia describa y relate por medio de la entrevista.

Procedimientos e instrumentos para la recogida de la información

La recogida de información es únicamente por medio de una entrevista de tipo semi estructurada.

Según Sampieri (2006), las entrevistas implican que una persona calificada aplica el cuestionario a los sujetos participantes, el primero hace las preguntas a cada sujeto y anota las respuestas.

La entrevista semi estructurada es flexible y abierta, aunque los objetivos de la investigación rigen a las preguntas, su contenido, orden, profundidad y formulación se encuentran por entero en manos del entrevistador.

Si bien el entrevistador elabora las preguntas antes de realizar la entrevista, modifica el orden, la forma de encauzar las preguntas o su formulación para adaptarlas a las diversas situaciones y características particulares de los sujetos de estudio.

Esta entrevista se aplica directamente a la madre de esta familia, de manera que se obtenga información verdadera, confiable y relevante acerca del diario vivir de una familia con más de un hijo con discapacidad.

Selección de la muestra

Criterios de selección de la muestra

- Madre de familia
- Hijos en situación de discapacidad

Los sujetos que forman parte de este estudio son seleccionados a partir de los requerimientos y objetivos de esta investigación. Por lo tanto los principales sujetos de estudio son la madre y los hijos que se encuentran en situación de discapacidad, por lo que estos son los principales protagonistas para la realización de un estudio biográfico narrativo acerca del diario vivir de esta familia. La entrevista es aplicada sólo a la madre, siendo ésta quien narra la historia de vida de esta familia.

Criterios de validez

La investigación cualitativa determina sus propios procedimientos para la validación de sus estudios, Guba y Lincoln utilizan 4 criterios para dar validación a un estudio cualitativo: La Credibilidad, Dependencia, Transferibilidad y Confirmabilidad.

De acuerdo al estudio en cuestión se utilizan dos criterios, la Credibilidad y la Confirmabilidad.

- La Credibilidad

La investigación en el proceso de elaboración, utiliza entrevistas, por lo tanto hace que el estudio sea seguro y confiable, se utiliza la información verdadera, recogida a través de la entrevista, que en este informe se encuentra en el anexo uno.

- La Confirmabilidad

Esta investigación desde que se comenzó a realizar ha estado en una constante revisión, por lo tanto ha permitido garantizar los procesos de investigación, retroalimentando durante todo el proceso la profesora guía señora Elisa Valdés.

Capítulo V: Marco Referencial

Se dará inicio al marco referencial, realizando una conceptualización de la discapacidad, ya que la investigación va dirigida a una familia que tiene cuatro integrantes con discapacidad, por ende es relevante iniciar con este término, así se podrá tener el conocimiento de que se entiende, y que es lo que se ha dicho respecto a todas las discapacidades. Primero se parte con la discapacidad en general, luego con discapacidad intelectual, ya que es indispensable analizar ésta en segundo plano, por la razón que los 4 hijos de la familia en estudio tienen un cierto grado de DI. Por otra parte fundamentar lo que es la discapacidad motora, y por último se habla de las discapacidades sensoriales.

1. Discapacidad

Es importante hacer una contextualización del término discapacidad, ya que ésta a lo largo de la historia ha sufrido grandes cambios. En el año 1994 la ley de integración social de las personas con discapacidad define a la discapacidad como: *“toda aquélla que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social.”* (Ley de integración social de las personas con discapacidad, 1994). Atendiendo al extracto en cuestión, es presumible dar cuenta que se determinaba a las personas en situación de discapacidad como personas limitadas en distintos contextos, queriendo decir que si tenía un tercio obstaculizado, en el ámbito educativo, laboral o de integración social, se disponía que eran personas con discapacidad. Sin embargo se elabora una nueva conceptualización en el año 2010, por ende la ley actual de la discapacidad en Chile en donde hace mención a que la persona en situación de discapacidad es *“Aquélla que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (ley 20.422 establece normas sobre igualdad

de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad , 2010) Esta ley caracteriza a las personas que viendo impedido su vida frente a las distintas barreras que pone la sociedad o viéndose restringido en relación al resto, se considera persona en situación de discapacidad, por tanto es importante señalar que hoy en día se define a las personas en situación de discapacidad, como personas con igualdad de derechos y se vela para que estas personas tengan y sientan la plena inclusión social, que hace un tiempo atrás se veía más restringida.

1.1 Discapacidad intelectual.

Es importante dar cuenta que a través de los años, ha surgido este concepto de discapacidad intelectual. En el año 1992 la AAMR realizó una conceptualización de este término, dando origen al modelo teórico multidimensional, (describe a la persona en situación de discapacidad en cuatro dimensiones , Conducta adaptativa, Contexto, Habilidades intelectuales y Salud,), sin embargo la misma entidad en el año 2002, realizó una nueva conceptualización, aumentando una dimensión más (Participación, interacción y roles sociales), ya que Verdugo, 1994 hace un análisis del término y sugiere que se observe y analice a la persona en las interacciones sociales que pueda tener, en el ámbito escolar, hogar, etc. La definición que hoy en día utiliza la AAMR 2002, para referirse al término de discapacidad dice: *“Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años* (Luckasson y Cols, 2002)

Además es importante señalar que Verdugo, 1994. Propuso otro aporte a este término, ya que plantea prestar atención a los apoyos (limitado, intermitente, extenso y generalizado) que las personas en situación de discapacidad necesitan.

1.2 Discapacidad motora

“La discapacidad motora se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona.” (MINEDUC, 2007)

Aludiendo al epígrafe, podemos decir que hace referencia a que las personas en situación de discapacidad se ven impedidas por una dificultad física para realizar distintas actividades en comparación al resto, pero se puede mencionar que dicha discapacidad se ve obstaculizada por las limitaciones o barreras que pone el entorno o el contexto en el cual se desenvuelven los sujetos, poniendo en juego la independencia de las personas que padecen algún tipo de discapacidad motora ya sea permanente o transitoria.

1.3 Discapacidad sensorial

“Son aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación, que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica”. (ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusion social de personas con discapacidad , 2010).

Es preciso mencionar que al igual que las otras discapacidades, se visualizan cuando el entorno les pone barreras para que estas personas estén en situación de discapacidad. Si bien la ley de discapacidad promulgada en febrero del 2010, hace referencia a la plena participación de las personas con discapacidad, y establece normas para que sean incluidas todas las personas, realizando adecuaciones en distintos ámbitos, sistema de braille en las etiquetas de los productos, interprete en señas en las distintas partes (medios de comunicación televisión, justicia, salud y educación), se ve un poco violada, ya que se observa un bajo déficit de los puntos mencionados, por tanto se

puede decir que no se cumple a cabalidad la plena inclusión de personas con discapacidades.

2. Familia

Debido a que el tema a investigar está basado netamente en torno a la familia, es preciso realizar una definición de ésta, para así poder esclarecer de qué trata y los tipos de familia que existen en la sociedad.

La familia es un bien esencial para la persona humana, lo que significa que el hombre y la mujer necesitan de la familia para nacer, para educarse y para desarrollarse como personas. Por ello, la familia es considerada ante todo, no como una institución que se relaciona con otras instituciones, sino como una dimensión fundamental de la existencia, una dimensión de la persona, su modo de ser: el modo más inmediato en el que se manifiesta que la persona existe para la comunión, y que se realiza a si misma sólo en comunión con otras personas.

La familia, es pues básicamente una comunidad de personas que conforma la célula social más pequeña y como tal, y en cuanto tal, es una institución fundamental para la vida de la sociedad. Nidia Aylwin A., María Olga Solar S (2003) Trabajo Social Familiar, Santiago de Chile, pág. 40,41.

De acuerdo al párrafo anterior es preciso mencionar que Aylwin y Solar (2002), definen a la familia como al grupo más cercano en donde está inserto un sujeto, donde las personas se educan y se desarrollan, dicho de otra manera, es la primera escuela por donde pasan los seres humanos, desde ahí nace su cultura y sus costumbres, etcétera.

En 1985, Minuchin y Fishman, definen a familia como: *“El grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la*

supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La familia es el marco que contiene a los miembros que crecen en ella. Se la concibe como un sistema abierto, como una totalidad. Cada uno de los miembros está íntimamente relacionado y, por lo tanto, la conducta de cada uno influirá en los demás.”

Minuchin y Fishman (1985). Centro de psicología Elia Bernabeu (2013, agosto, [en línea] España, Disponible en: <http://psicologaelia.blogspot.com/2013/03/conflictos-familiares.html> [2014, 10 de diciembre]

Salvador Minuchin y Fishman definen a la familia como a un “grupo natural” que cada familia es dueña de elaborar pautas y saber llevar a cabo su vida de acuerdo a su forma de crianza, sostienen que la familia no es algo rígido, sino mas bien que siempre está en un continuo cambio, acomodándose a los distintos contextos. Minuchin y Fishman 1985, al igual que Aylwin y Solar 2002, dicen que la familia es el primer grupo o primera escuela, en donde los seres humanos se desenvuelven.

2.1 Tipos de familia

Para una mayor comprensión de lo que significa familia se hará una breve descripción acerca de los tipos de familia existentes.

La familia nuclear, compuesta por marido, mujer e hijos, en la cual todos viven juntos en una sola unidad organizacional.

Familias reconstituidas, en donde uno o los dos miembros de la pareja conyugal han estado casados con anterioridad, uno o ambos incorporan a la nueva familia los hijos de la relación anterior.

Familias uniparentales, son aquellas en las cuales hay un solo progenitor, ya sea por muerte o separación del otro padre o porque los hijos nacieron fuera del matrimonio.

Familia biparental pareja unida o casada legalmente con hijos

Familia extensa, integrada por una pareja o por uno de los miembros de esta, con uno o más hijos y por otros miembros parientes y no parientes.

Gabriela Vanegas, Alejandro Barbosa, Mónica Alfonso, Lady Delgado y Julián Gutiérrez. (2012). *Vanguardia Psicológica*, 2 (2), 204 – 206.

Enfocado a lo que se enuncia con anterioridad esto está referido a los tipos de familia existentes en la sociedad, es posible darse cuenta que estos son variados y diferentes, ya que no hay un patrón obligatoriamente impuesto para las personas al momento de querer formar una familia.

1.2 Estructura familiar

“La estructura de la familia se configura en un sistema compuesto por subsistemas familiares; formados, a su vez, por los miembros de la unidad familiar y sus relaciones. Cada uno de los miembros de la familia pertenece, según desde donde se contemple, a más de un subsistema. En cada subsistema, el individuo tendrá que cumplir determinadas funciones y desempeñar roles diferentes, así como, también, alcanzará distintos grados de poder.”

Los subsistemas familiares son:

Subsistema conyugal: compuesto por la pareja, unida por el vínculo de afecto que les ha hecho formar una familia, es decir una comunidad de metas e intereses. Entre los miembros de la pareja negocian, organizan las bases de la convivencia y mantienen una actitud de reciprocidad interna y en relación con otros sistemas.

Subsistema parental: se refiere a las mismas personas que forman el subsistema conyugal, pero desde el punto de vista de su rol como padres y con un vínculo afectivo, además de biológico (no siempre) con los hijos. Ha de desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educativas. Es el subsistema “ejecutivo” de la familia.

Subsistema filial: formado por los hijos. Puede contemplarse el subsistema Fraternal, formado por esos mismos individuos pero descritos en función de sus relaciones como hermanos. Podrían darse también otras variantes en función del sexo o edad, especialmente en familias numerosas. La relación con los padres y entre los hermanos ayuda al aprendizaje de la negociación, cooperación y relación con figuras de autoridad y entre iguales. (Psicólogo de la Xunta de Galicia/ Temario volumen ii/ Ebook)

Es preciso mencionar que la estructura familiar es aquel soporte de todas las características y rasgos que manifiesta una familia, es decir, es aquella que la distingue y hace especial en relación a otras. Esta posee identidad y cada persona tiene el derecho de pertenecer a una. Como se menciona anteriormente los subsistemas están referidos a las agrupaciones que se pueden observar dentro de un grupo familiar, el cual debe cumplir una determinada función y papel dentro de esta para que se lleve a cabo en su totalidad.

3. Familia e hijos con discapacidad

Blanca Núñez (2005) plantea que *Específicamente las familias con un hijo con discapacidad refieren que “hay un antes” y “un después” a este suceso del diagnóstico. “Discapacidad y Familia” Página 1.* Se produce antes del nacimiento una ruptura de proyectos, ideales familiares y expectativas, dentro del núcleo familiar. Lo cual conlleva a que exista una mayor incertidumbre, modificaciones de hábitos y costumbres que eran características de la dinámica familiar

La familia es la primera institución académica de cada niño, se considera que en el seno familiar se entregan valores, creencias y costumbres que se desarrollan a diario. *“Pues desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (Guevara, 1996, p. 7).*

Resulta indispensable abordar las formas como las familias promueven el ajuste o desajuste del niño con discapacidad y concientizar al profesional de la educación especial, los servicios de rehabilitación y de otras instituciones que interactúan con la persona discapacitada, de la importancia de considerar a la familia en la atención al individuo con discapacidad. Beavers (1989) afirma que en vez de ver a la familia como sobreviviente de una calamidad, los profesionales deben de identificar los factores que

promueven la educación y ajuste de un niño con discapacidad y considerar a la familia como experta en su propia experiencia —buena y mala— siendo el niño con discapacidad “parte del problema pero también parte de la solución” (p. 194)

Por lo cual siempre debemos considerar que la familia es el principal protagonista en convivir y afrontar a diario el tener algún hijo con discapacidad, ya que si bien ninguna familia se imagina pasar por esta situación, el afrontar y abordar el tema, requiere de tiempo y de información sobre la discapacidad y sobretodo conocer las ayudas con la que cuenta la familia.

3.1 Etapas de duelo que enfrenta la familia.

Cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero al enterarse los padres que presenta una condición de discapacidad, vivencian un sentimiento de pérdida del hijo soñado, teniendo que pasar por distintas etapas hasta lograr una reorganización familiar.

Conmoción: Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

Negación: Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

Aceptación: Va apareciendo el niño con discapacidad que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (Sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

Reorganización: Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

El Mineduc en su guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad “Escuela familia y discapacidad”, (2009) hace referencia a estas etapas clasificándolas de la manera en que se presentaron con anterioridad.

3.2 Reestructuración familiar

La familia una vez que se encuentra en la fase de “Reorganización”, luego de haber vivenciado las etapas de “Conmoción – Negación – Tristeza y Aceptación”, se puede decir que llegan a una homeostasis, luego de la inesperada noticia de saber que tienen un hijo con discapacidad. Esto conlleva a que la familia ya se logró adaptar a la demanda que requiere el tener un hijo con discapacidad, ya que desde el momento del nacimiento se deben realizar reestructuraciones familiares, debido a que en el sistema familiar surge un desequilibrio (emocional, social y económico) que junto a la falta de información y orientación sobre el tema, podría traer como consecuencia que se impida su posterior proceso de inserción y rehabilitación hasta lograr el equilibrio familiar.

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento y fortalecimiento como el peligro de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros y relaciones mantenidas en un plano disfuncional. Navarro J, (1997)

Asistencia en discapacidad: selección de textos. Real Patronato de Prevención y de atención a personas con minusvalía. Documento 34/96. Madrid.

Capítulo VI: Análisis De Datos

A continuación se presenta una entrevista no estructurada, la cual consiste en recabar la información necesaria para poder entender lo que sucedió con esta familia, de cierta forma conocer las medias de acción que lleva acabo para poder enfrentar el día a día, para luego dar a conocer el proceso de dificultad que enfrenta la familia y finalizar analizando los elementos facilitadores que han surgido a través del tiempo.

Descripción del clima de la entrevista y el contexto.

La entrevista fue realizada en el Monte, en la casa de la Sra. Jimena, nos recibió muy bien y estaba muy contenta que la fuéramos a visitar. Fue un diálogo fluido, no se observó en ningún momento a la entrevistada incomoda. Ésta se encontraba con sus hijos, Mariano y Eva, recordaban algunos eventos cuando a ella se le olvidaba algún dato. La Sra. Jimena se emociona especialmente cuando nos comenta sobre su hijo Miguel.

A continuación se analizara la entrevista, aplicada a la madre de esta familia, constituida por 6 hijos, 5 hijos del mismo padre, cuatro de ellos en situación de discapacidad.

a) Descripción general proporcionada por la madre:

Jimena tiene 65 años, a su primera hija Esmeralda, la tuvo a los 20 años, Tila (Esmeralda) tiene una discapacidad intelectual leve.

A los 32 años tuvo a Mariano. Mariano tiene una discapacidad intelectual, ocasionada por una meningitis al nacer

Luego a los 34 años tiene a Javier, a los 38 tiene a Tamara, a los 40 años tiene a Eva quien padece una distonía generalizada, ubicada en la parte cervical, acompañada de una discapacidad intelectual moderada,

Posteriormente a los 42 años, nace Miguel, quien padece una malformación congénita múltiple, acompañado de una discapacidad intelectual leve.

Además es importante señalar que la madre en cuestión es una madre separada, ya que no vive con el padre de sus hijos, ni tampoco recibe ningún tipo de apoyo por parte de él.

b) Jimena describe cómo fueron los nacimientos de sus hijos.

Jimena a los 20 años de edad tiene a Esmeralda (Tila), la cual es entregada a su abuela para que se haga cargo de ella, puesto que la madre se encontraba en una extrema situación de pobreza.

“Cuando estaba soltera se la llevó mi mamá para el Sur porque mi mamá se fue al Sur a vivir para ahorrar y ella se la llevó. Me dijo “Para que trabajes tranquila me la llevo.” Y después ella se la entregó a una nuera de ella y sólo la maltrataba porque la Tila no era así ella era una niña súper normal, limpiecita, súper normal y cuando se fue con esta “cabra” le pegaba en la pura cabeza. Y cuando yo fui a buscarla estaba lloviendo súper fuerte y la veo, fui con un sobrino, y me dice (su sobrino): “Mire tía donde está Esmeralda.” Estaba lavando ropa, en pleno campo toda empapada. Y llamo yo y justo sale ella y le dice “Apúrate “cabra” tal por cual, si no terminas de lavar esa ropa no te doy de comer.” Y ahí llamé yo, dije: ¡Alo! ¿Quién es? (Responde la nuera) Le dije, soy la mamá de la Tila le dije, quedó para adentro ella.” ¡Uy! Esmeraldita le dijo como se te ocurre estar lavando ahí.” y yo le respondí pero si no le lava toda la ropa no le va a dar de comer le dije yo. “No, como se te ocurre” Si le acabas de decir eso, le dije me la llevo al tiro. Y le dije: Para eso se la pediste a mi mamá ¿Para maltratarla? Ojala nunca te arrepientas, le dije. Pero yo le decía algo a la Tila y ella se tapaba la cabeza. Y un día le digo: ¿Qué te pasa Tila? Y me dice es que mi tía me pegaba en la pura cabeza, solo en la cabeza”

A través de la narración anterior se puede apreciar que Jimena culpa a la nuera de su madre por haber golpeado a (Tila) Esmeralda, ocasionándole Discapacidad Intelectual.

Tiempo después Jimena comienza una relación con el padre de sus próximos cinco hijos, luego nace Mariano quien padece una discapacidad intelectual ocasionada por una meningitis al nacer, *“Mariano cuando nació a él le dio la meningitis y le dio sobre la misma o sea estaba en el parto cuando le dio y se lo llevaron al tiro a Rancagua porque ahí le dio, pescó el virus en la misma sala del parto.”*

Posteriormente nacen Javier, Tamara y Eva, esta última presenta una distonía generalizada ubicada en la parte cervical, acompañada de una discapacidad intelectual moderada. Por último nace Miguel, quien padece una malformación congénita múltiple, acompañado de una discapacidad intelectual leve.

Haciendo referencia a lo que conlleva tener más de un hijo con discapacidad, cabe mencionar que se complejiza aún más el no tener el apoyo del progenitor, ni de parte de la familia de él. Jimena refiriéndose al padre dice: *“es peor que una guagua me trata como el forro” “hasta tenía que trabajar para mantenerlo”*

A través de este párrafo podemos darnos cuenta que Jimena se expresa con un cierto rencor hacia este hombre, debido a la ausencia que ha tenido éste en su rol de padre.

c) Jimena se refiere al diario vivir, cuando sus hijos estaban pequeños.

Jimena se organizaba con sus hijos de diferentes maneras cuando estaban pequeños. Relata que *“Ya yo cuando tuve a Mariano y a Javier, ellos dos, Javier me cuidaba a los más grandes y me cuidaba Mariano era más grande y me cuidaba a los más chicos. Porque yo empecé ya cuando nació Miguel, ya ya ahí fue para mí fuerte porque después que nació el Javier ningún problema, nació la Tamara, la Tamara a los dos años la operaron de las caderas tenía artritis no sé cuánto y lo nombraban y allí ya Javier me empezó a cuidar. Javier estaba chico ponele un poco más grande que el niño (apunta a su nieto) y el me cuidaba a Mariano yo tenía a la Eva guagua, el me cuidaba a los niños, Javier chiquitito para yo poder ir al Exequiel a ver a la Eva a la Tamara cuando me la operaron todo eso y de ahí ya salió la Tamara ya, nació la Eva con problemas, la Eva nació con bronconeumonía”.*

Se observa que Jimena inculca en sus hijos cierto grado de autonomía, y no los ve como personas incapacitadas.

En efecto se aprecia que la madre, tiene conocimiento que si los incapacitaba no podía salir adelante con sus hijos, *“yo les enseñe que tenían que hacerse sus cosas solos para poder salir adelante con ellos”*, ya que tenía que acompañar al más chico a la Teletón (por meses) y los demás hermanos se quedaban solos en casa, los más grandes cuidaban de los más pequeños, ciertamente la diferencia de edad que tenían no era mucho. Es necesario mencionar que Esmeralda la más grande no estaba con ellos, por tanto Mariano tenía una diferencia de edad no muy significativa con sus demás hermanos.

d) Jimena, y su desesperación.

Como se menciona, Miguel es el más pequeño, de los 6 hermanos, quien nace con una cantidad de dificultades *“Un día dije ¿Qué más me esperara después? Nació Miguel y yo ya ahí me fui, me fui a negro total, negro, negro, yo planeaba con Miguel matarme con él, pero yo no quería que mis hijos en ningún momento sintieran dolor y no encontré el momento no encontré la forma, no la encontré y Miguel estaba grave, grave gravísimo y un día el doctor que me mejoro me hizo una cesárea y me dijo ¿Tú no has ido a ver a tu niño? y yo estaba mal no podía Y me dijo ya yo te voy a llevar el Doctor Elías, estaba conectado a puras maquinas increíble todas las (hace referencia a los monitores del Hospital) grave grave y ahí me quede llego el doctor me acosté y me dio rabia, rabia con Dios y ahí ya fue tanta la rabia que le dije tantas cosas y ahí le dije si te voy a llevar, llévatelo o si no me lo dejay y parece que fue con la mano y a la semana Miguel como que si nada hubiera tenido, pero fue todo así, todo tan, que decía yo como me pueden llegar tantas cosas, tanto tanto a veces daban ganas de tirar la toalla pero no puedo, no me puedo dar el lujo de que me de depresión, yo no me permito eso que me dice la Tamara ¿Mami como lo podi hacer?”* aludiendo a lo que le va sucediendo a Jimena.

Es necesario mencionar la resiliencia de esta mujer, ya que en un momento no quiere estar más en este mundo, pero como bien ella lo relata, no tiene tiempo para pensar en

esas cosas. Eso deja ver que ella es una mujer muy fuerte, que a pesar de todas las cosas que le han ocurrido siempre está dispuesta a salir adelante.

e) La culpa de Jimena

Sin embargo ocurre algo inesperado en su vida, ya que a Miguel lo tienen que intervenir, puesto que tiene un problema en una de sus piernas, Jimena firma una autorización para que sea operado, lamentablemente en la operación extraen una pierna de Miguel ocasionando la depresión de Jimena y sus sentimientos de culpa.

“Pero yo el sentimiento de culpa no me lo quitaba nadie. Eso fue terrible para mí. Y después llegó la tía Tamara, una niña que trabajaba ahí, que lo quería hartito, y ella y él también la quería hartito. Y le dijo ella: ¿Qué le pasó mi niñito? Y él le decía: Dígale a la doctora que me devuelva mi patita, por favor que me devuelva mi patita. Y ahí la Tamara lo tomó y se empezó a pasear por toda la Teletón con él para que se calmara. Ya Miguelito vamos a pasear. Y ahí quedé yo con psicólogo en la Teletón. Y me decían: Usted no tiene por qué echarse la culpa. Si yo fui la que firmé todo, Miguel siempre me culpaba a mí de todo “Que yo tenía la culpa”

Dado que la madre dio paso a que intervinieran a su hijo. Se desencadena un conflicto en la madre, pero como ella lo relata recibe ayuda de especialistas en la Teletón y le entregan el apoyo que ella necesita para poder enfrentar su sentimiento de culpa.

Del relato Jimena deja entrever que sigue su larga lucha por sacar a sus hijos adelante, debe viajar mucho a la Teletón, de hecho se queda junto a su hijo. En un momento, comenta que no puede ir más a la Teletón, por temas económicos, pero la institución le brinda el apoyo monetario para viajar todos los días, mientras sus hijos en casa se cuidaban entre ellos.

Cabe mencionar lo importante que son algunas instituciones para esta familia, ya que si bien no existe apoyo de terceros (familiares), la institución le brinda mucho apoyo lo que para ella es muy significativo, ya que menciona *“Yo tuve harta suerte en la Teletón, tuve harta suerte gracias a Dios. Me lo quieren hartito allá.”*

- f) Jimena es capaz de increpar a los doctores rebatiendo el diagnóstico de su hija Eva.

Jimena en el año 2012 comienza a tener sospechas de que su hija Eva estaba teniendo algunas complicaciones en su salud, ya que algo no estaba bien.

“Yo me empecé a dar cuenta, un día estábamos ahí en la cocina y empezó a tomar agua (haciéndose hacia atrás con el cuerpo) y empezó, le hacía así (moviéndose hacia atrás). Evita le dije yo, ¿Qué te pasa? No se mami me dice. Algo me pasó me dijo. Y yo dije no, esto es grave. Y ahí partí al consultorio y el doctor la vio y dijo: Ah chiquilla si es donde la peinas hacia atrás, pero doctor le dije yo, ¿Cómo va a ser por eso, cómo me dice una cosa así? Yo que nunca he estudiado medicina, yo sé que esto es algo neurológico. Y me dijo: Ah bueno si sabes ¿Para qué me la traes? Así me dijo el doctor. Y yo le dije, pero si usted es doctor, pasó por la universidad ¿O pasó por fuera o por dentro? Le dije ¿Cómo no se va a dar cuenta que esto es una enfermedad neurológica. Le dije: Yo quiero que me la mande a un neurólogo y me dijo yo no la mando a ninguna parte. Ya le dije yo, no importa y si quiere seguir atendiendo a enfermos vaya y haga el curso de doctor, estudié para doctor porque usted es un “burro e mierda”, así le dije yo”.

Logramos evidenciar que a pesar de la poca escolaridad de la Sra. Jimena, ella no tiene prejuicios en increpar a un doctor rebatiendo que el diagnóstico de su hija no podía ser algo relacionado a la forma en que se peinaba hacia atrás, por lo cual ella no queda conforme y atribuye el movimiento de la cabeza de su hija a algo neurológico, lo cual es aceptable ya que algunos padres no siendo doctores conocen información acerca de algunos diagnósticos médicos.

La mayoría de los padres al no estar conformes con el diagnóstico que entregan los doctores, deciden acudir a otro especialista para tener un segundo diagnóstico para poder realizar comparaciones y lograr obtener conclusiones que sean certeras. Esto fue lo que realizó Jimena cuando decidió llevar a su hija Eva a la Clínica Libertad

“Me encontré con un doctor que parece que Dios me lo puse por delante, yo creo que doctor más bueno que ese yo no voy a encontrar”. “Y la atendió y me dijo: Tiene una enfermedad neurológica, así como se va, puede quedar. Me dijo: ¿Esta niña tomaba remedios? No le dije yo, no ha tomado nunca remedio. Porque la señora de un amigo tomaba pastillas, pero ella quedó así (moviendo el cuerpo hacia atrás) fue terrible, si yo la tuve que recibir ahí cuando me la trajeron, con los ojos blancos. Me dijo: Esto es cuando las personas tienen mal parto y me preguntó ¿Cómo fue tu parto? Asqueroso le dije yo. Y me dijo: Cuando la niña ya maduró y fue una persona adulta ahí es cuando aparecen las enfermedades. Y así les pasó a la Eva y a Mariano igual. Si te fijas él también tiene distonía (Hijo: Pero no es tan notorio) no es tanto, tiene esos movimientos nomás. A la Eva se le va la cabecita para los lados, no puede estar quieta. Y todo eso tengo que vivirlo nomas. Ahora seguir luchando con ella”.

g) Jimena tiene diferentes maneras de expresar sus tragedias.

Para Jimena no ha sido fácil poder sobrellevar tantos acontecimientos en su vida, pero a pesar de todo se expresa utilizando diferentes frases que reflejan el cómo ha sido vivirla *“yo me la he bailado toda con la fea, toda la vida”, “Mi vida es un tango y chuta que lo he sabido bailar”, “Me siento pecho paloma”.*

El modo de expresarse de esta forma, significa que Jimena ha internalizado todo lo que ha vivido con sus seis hijos, expresándolo a los demás de manera que estas frases nos indican, *“yo me la he bailado toda con la fea, toda la vida”,* nos señala que durante toda su vida ha vivido momentos difíciles, *“Mi vida es un tango y chuta que lo he sabido bailar”,* nos apunta a que la forma en que ella ha afrontado el tener seis hijos y en los cuales cuatro de ellos con una discapacidad es una labor muy compleja, pero que ella lo ha sabido llevar. *“Me siento pecho paloma”,* viene a ratificarnos lo orgullosa que se siente ella como mujer al sacar adelante a sus hijos, sin contar con la ayuda de su pareja.

h) Jimena y su relación con Dios

En ocasiones Jimena le atribuye a Dios la carga que ella lleva agradeciéndole la fuerza que le entrega día a día, *“Como lo dijera yo, no sé si Dios me da tanta fuerza, tanta.... tanta.... súper relajada yo lo único que le digo a Dios es que me de fuerzas, porque no es, no es como lo diga yo poca cosa criar tanto niño con problemas”*. De algún modo Jimena sabe que cuenta con la fuerza que Dios le transmite, puesto que ella afirma que le ha tocado difícil ya que en varias ocasiones le han dicho, *“Pucha señora Jimena tanto que le ha tocado y tan fuerte que ha sido usted, porque a cualquiera no le pasan estas cosas así, bueno le digo yo Dios sabe a quién le manda, porque no le manda estas cosas a cualquiera, para mí la Eva y Miguel son unas bendiciones, Miguel sobretodo una bendición de Dios”*

Varias familias que creen en Dios le atribuyen a él, la llegada de un nuevo integrante a la familia, en algunos casos se agradece la bendición que cae sobre una familia, y eso fue lo que realiza Jimena ya que ella hoy en día solo destaca que sus hijos son unas bendiciones de las cuales ella se siente única, puesto que resalta que Dios no a todas las personas les envía estas “pruebas o desafíos”, atribuyendo a que Dios no nos da cargas que no podamos soportar, destacándose ella como bendecida. Por otra parte varias personas se revelan ante Dios al verse enfrentados al tener que sobrellevar dificultades y lo atribuyen como a algún castigo por parte de Dios, así también lo vivió Jimena en algún momento quien al verse situada al complejo momento con su hijo Miguel se revela ante Dios diciendo:

“Me dio rabia, rabia con Dios y ahí ya fue tanta la rabia que le dije tantas cosas y ahí le dije si te vai a llevar, llévatelo o si no me lo dejai y parece que fue con la mano y a la semana Miguel como que si nada hubiera tenido, pero fue todo así, todo tan, que decía yo como me pueden llegar tantas cosas, tanto... tanto a veces daban ganas de tirar la toalla pero no puedo, no me puedo dar el lujo de que me de depresión”.

Es común que frente a diversos tipos de situaciones se refiere a la imagen de Dios, puesto que se le agradece o se repudia algún acontecimiento.

i) Momentos de tristeza y alegría

Jimena ha vivido diversos episodios de tristeza y alegría a lo largo de su vida junto a su familia, sin embargo ella dice que no tuvo tiempo de caer en depresión o amargarse, ya que tal como dice ella *“salía de una para meterse en otra”*.

Por otro lado, la señora Jimena sostiene que sí tuvo problemas cuando estuvo soltera, debido a que no tuvo el apoyo de nadie, ni siquiera de su familia, en ese entonces es que ella afirma que sufrió mucho.

“¿Sabe cuándo yo más tuve problemas? Cuando estaba soltera, ahí sí que las sufrí sola, porque no tuve el apoyo de mis hermanos, a veces me metía en un trabajo y me salía porque no tenía donde vivir, por lo menos ahora tengo donde vivir, estando soltera sí, porque a veces cuando no tenía donde dormir, me iba a la posta al hospital y ahí dormía porque no tenía apoyo de mis hermanas, ahí sí que las sufrí, ahí conocí el sufrimiento, el hambre...”

En torno a los momentos de alegría que relata Jimena, ella manifiesta que lo que la hace inmensamente feliz es estar junto a sus hijos y compartir cada día con ellos, sus logros y apoyarlos en todo lo que sea posible.

j) La familia frente a las ayudas

Como bien dice la señora Jimena su única familia son sus hijos, debido a que nunca recibió ayuda ni por parte de su familia ni por la de su pareja de ese entonces. Ella sacó adelante sola a sus hijos sin depender de nadie. Y esto es algo que la enorgullece totalmente.

Si bien Jimena jamás recibió ayuda para sacar a sus hijos adelante, cuando Miguel comenzó a ir a la Teletón fue su suegro quien la llevó a esta institución. *“Cuando nació Miguel me lo mandaron pa allá para un instituto para Peñalolén, llegaba más enferma yo que el enfermo que llevaba, hasta que un día hable en San Bernardo con la doctora que me lo veía y le dije que me diera una interconsulta para meterlo en la Teletón, yo a Miguel lo escondía, lo tapaba entero, entero y la doctora me dijo que no que no me lo*

iban a dejar y yo le dije que no importa que quería que me diera la interconsulta, porque yo sabía cómo me la iba a arreglar y fui a la Teletón mi suegro me llevo y entregue el papel lo vieron y me lo dejaron inmediatamente ingresado...”

Comenta también que ha recibido mucho apoyo por parte de la Teletón y que hasta el día de hoy sigue asistiendo con regularidad junto a su hijo Miguel.

k) Cómo Jimena sacó adelante a su familia

Como se explicita anteriormente Jimena nunca recibió mayor ayuda de nadie, pero supo sacar adelante a su familia con esfuerzo y no rindiéndose nunca. Esto es algo de lo que ella se siente orgullosa y lo manifiesta en reiteradas ocasiones durante la entrevista. *“Me siento feliz he logrado tener todas mis cosas, lo que tengo es mío y nadie nadie me lo puede quitar, la casa no más no es mía pero no importa igual me voy a quedar con ella...”*

También cuenta todo lo que tuvo que hacer para lograr juntar el dinero para los exámenes de su hija Eva, ya que esta fue diagnosticada de distonía hace unos dos años, por lo que los exámenes fueron un tanto costosos, por ende Jimena realizó diversas actividades para solventar estos gastos.

“A mí el examen más barato que me salió fue el que me costó \$60.000 casi \$70.000. Y el último que le hice fue uno que costaba mucho más caro. Ahí tuve que vender empanadas, hice pescado frito...Tuve que vender pescado frito, qué no hice, rifas. Gracias a Dios la municipalidad la señorita Pía me vendió cualquier cantidad de rifas, ahí completé la plata...”

l) Su familia en la actualidad

Jimena se siente muy orgullosa y realizada, ha sabido sacar a su familia adelante esforzándose día a día por cada uno de sus hijos.

Para toda familia y madre en particular es sumamente importante entregarles lo mejor a sus hijos, ya sea en cuanto a valores, educación y de cómo enfrentar la vida.

Para la señora Jimena su gran logro ha sido sacar a sus hijos adelante.

“Los grandes logros sacar a mis hijos adelante, sacar a Miguel adelante y darle lo que más pude a los dos grandes y sacar a los 6 sola sola adelante, sin ayuda de nadie y ni siquiera de la familia de él, yo vivía a media cuadra de la familia de él y nadie me ayudó, nadie nadie y ese es el orgullo que tengo, no se me siento totalmente realizada y todo lo que he hecho yo es sacar a mis cabros adelante.”

También menciona que lo más importante para ella ha sido darles una buena educación a sus hijos, y tal cómo lo cuenta el propio Mariano durante la entrevista en la actualidad se encuentra trabajando y estudiando. *“Si, el viernes me gradúo de computación”*. Y en relación a sus otros hijos Jimena manifiesta que a pesar de todo ha sabido ingeniárselas y ha podido concederles todas las herramientas que tuvo a su alcance a sus hijos para que salieran adelante y se enfrentasen a la vida.

“A la Tamara no le di gran, gran estudios pero la saque a adelante, a Javier igual, Javier me salió demasiado caro, así que Javier estudio técnico agropecuario y que saque con darle los estudios si ni siquiera trabaja en lo que estudio. A él lo saque como pude de cuarto medio...”

Sin lugar a duda el relato de la señora Jimena es algo que impacta de sobre manera, como ella misma lo narra, su vida se ha visto enfrentada a variadas situaciones dificultosas, sin embargo es una mujer que ha sabido salir adelante junto a su familia.

Capítulo VII: Conclusiones

Considerando el objetivo general de esta investigación: Describir lo que sucede en el diario vivir de una familia con más de un hijo con discapacidad, se concluye que mediante el instrumento aplicado si se logró describir lo que sucede en el diario vivir de una familia con más de un hijo con discapacidad. Esto se pudo realizar a partir de una entrevista, en la cual la madre de esta familia narra su experiencia de cómo ha sido enfrentar la vida cuando se tiene más de un hijo con discapacidad, dando un testimonio en donde da cuenta de los distintos sucesos que han marcado su diario vivir como familia.

Haciendo hincapié en alguno de los hechos relatados por la señora Jimena y uno de los más importantes que se puede mencionar a modo general, la gran entereza que ha tenido la madre de esta familia para sobrellevar los distintos episodios en los que se ha visto expuesta junto a su núcleo familiar.

En relación al primer objetivo específico:

Identificar las medidas de acción que utiliza la familia para poder enfrentar el día a día.

Puede decirse que las medidas que utiliza esta familia son que Jimena se adecuó a la situación, debido a que en todo momento entregó las herramientas necesarias para fomentar en sus hijos la autonomía; hizo partícipes a cada uno de ellos en este proceso, inculcando en ellos el trabajo en equipo y colaborativo, donde claramente les distribuía deberes y obligaciones a cada uno de ellos, satisfaciendo las necesidades que tanto la madre como los hijos presentaban.

Refiriéndose a este objetivo cabe mencionar que el tema fundamental es el impulso de la autonomía en sus hijos, de cierta forma gracias a esto logró facilitar y aliviar el proceso que estaban viviendo como familia.

Por otra parte el trabajo colaborativo que traspasó a sus hijos y la responsabilidad que conlleva el cuidarse entre hermanos.

Describir las dificultades que enfrenta la familia en el proceso de vida con sus hijos.

Sin lugar a duda, una gran dificultad es el nulo apoyo del progenitor de los cinco hijos, Tamara, Javier, Miguel, Mariano y Eva.

Jimena menciona en varias oportunidades el descontento que tiene por la ausencia del padre, debido a la doble carga que significa ser padre y madre a la vez.

Por otra parte cabe mencionar que no recibió apoyo de la familia paterna ni materna, en episodios únicos se hicieron participes, pero paulatinamente no recibió apoyo alguno.

Determinar los elementos facilitadores que ha enfrentado la familia en el proceso de vida con sus hijos.

Detectamos a través de la entrevista realizada a la Señora Jimena, que ella establece ser la figura líder de su núcleo familiar y la constructora de algunos elementos facilitadores en su difícil vida, puesto que no tuvo el apoyo de su pareja. Entre sus logros está el conseguir el apoyo recibido por parte del instituto Teletón, el cual fue un sustento primordial para el proceso que vivió con su hijo Miguel.

Se considera que la personalidad de la madre facilitó la constancia que ella tuvo para ir sacando adelante a sus hijos y de forma paralela disminuir la decadencia y frustración que ella podría manifestar.

Capítulo VIII: Sugerencias

Se considera que en este caso no hay sugerencias posibles de entregar frente al ejemplo de vida de la señora Jimena, ya que ella ha desarrollado sus mejores armas y estrategias para salir adelante de una situación tan difícil como la suya, enfrentar el desarrollo de cada uno de sus hijos con diferentes discapacidades.

Solo resta dar las gracias a la señora Jimena por la generosidad que tuvo para abrir las puertas de su casa y entregar esta valiosa información que aquí se ha presentado.

Capítulo IX: Límites de estudio

Las dificultades que se presentaron en este estudio tienen relación en la coordinación necesaria para poder aplicar la entrevista, dado que la entrevistada vive en la comuna de El Monte y cada una de las entrevistadoras en comunas diferentes, horarios y disponibilidad de tiempos distintos, aspecto que finalmente se logró superar.

Bibliografía

Aylwin, N. et al (2003) *Trabajo Social Familiar*, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile

Clavijo, R. et al (2006) *Psicólogo de la Xunta de Galicia*, España: Mad S.L

Esteban, M.P (2000) Criterios de validez de la investigación cualitativa. *Revista de investigación Educativa*, vol.18, 225,226

Ley 20.422. (10 de Febrero de 2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Gobierno De Chile.

Sampieri, R. H. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.

Sabino, C (2002) *Proceso de investigación*. Bogotá: Lumen

Bernabeu, E (2013). *Centro de Psicología*. [Disponible en] <http://psicologiaelia.blogspot.com/2013/03/conflictos-familiares.html> [Visitada en octubre del 2014]

Diseño Narrativo.

(2007)http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/cuerpo_ciudad/investigacion_narrativa.pdf. Visitada el 15 de noviembre del 2014.

Guevara. (1996) *Discapacidad, familia y logro escolar* [Disponible en] <http://www.rieoei.org/deloslectores/1538Escobedo.pdf> [Visitada el 9 de Octubre del 2014]

Integrados Chile (2013) [<http://integradoschile.cl/2013/04/14/somos-2-119-316-personas-con-discapacidad-en-chile>]. Visitada el 10 de octubre del 2014.

Martínez Martín, M. Cruz Bilbao León/2008/Madrid/ intervención psicosocial/http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200009&script=sci_arttext/. Visitada 02 de octubre del 2014.

MINEDUC, (2008) Escuela familia y educación. <http://www.mineduc.cl> [Visitada el 9 de Octubre del 2014]

Navarro J, (1997) *Asistencia en discapacidad: Selección de textos. Real patronato de prevención y atención a personas con minusvalía*. Documento 34/96. Madrid

Núñez. B *La familia con un miembro con discapacidad*. (2005). La familia en el contexto actual <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>. Visitada el 7 de Octubre del 2014

Schalock, R. L. (2010). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistema de apoyos*. Salamanca: psicología Alianza Editorial.

Vallejo. M (2011) *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*/<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805/352/>. [Visitada el 02 de octubre del 2014.]

Venegas, G. et al (2012) *Vanguardia Psicológica*, Chile: CIT revista actual iberoamericana

Anexos

Entrevista

Entrevistadora: ¿Cuántos hijos tiene?

Entrevistada: Tengo 6 hijos.

Entrevistadora: ¿Qué edades tienen?

Entrevistada: La Tila tiene 45, Mariano ¿Qué edad teni tú?

Francisco: 30

Entrevistada: 30, ¿El Francisco tiene 28?

Francisco: ¿Ahh?

Entrevistada: Si 28 Francisco, la Tamara 24, la Eva 22 y Miguel 20

Entrevistadora: Cuántas mujeres son 3 mujeres y 3 hombres

Entrevistadora: ¿Actualmente que se encuentran haciendo sus hijos?

Entrevistada: Miguel estudia y trabaja, Mariano trabaja en la municipalidad, Tamara trabaja, Francisco también trabaja él es casado y la Eva no puede trabajar porque a ella le dio distonía y se le fue la cabeza para atrás y tiene movimientos muy brusco entonces no puede trabajar a la Eva la dio la distonía van a ser 2 años recién desde la distonía y Mariano también la tiene pero en menos escala.

Entrevistadora: ¿Y sobre sus otros hijos en qué momento del embarazo se enteró?

Entrevistada: ¿Sobre qué, sobre la enfermedad?

Entrevistadora: Si que venían con alguna discapacidad

Entrevistada: De miguel fue en el embarazo; en el momento de la ecografía en el Hospital El Pino y me preguntaron si en mi familia había algún caso de enanismo yo ahí me empecé a preparar, esto no viene bien porque no le encontraban una pierna, un pie porque una pierna no se había formado aun, y fue entonces cuando presentí que algo no andaba bien e intente prepararme para lo que viniera pero en estos casos nadie está preparado, aunque yo con Mariano cuando nació a él le dio la meningitis y le dio sobre la misma ósea estaba en el parto cuando le dio y se lo llevaron al tiro a Rancagua porque ahí le dio, pescó el virus en la misma sala del parto.

Entrevistadora: ¿O sea en el momento del parto le dio la meningitis?

Entrevistada: Claro ahí le dio la meningitis, estuve 5 años hospitalizada con él en Rancagua, 5 años.

Entrevistadora: ¿Y usted vivía en la comuna El Monte?

Entrevistada: No, nosotros vivíamos en San Vicente De Tagua Tagua por eso nos correspondía a Rancagua

Entrevistadora: ¿Y usted como lo hacía diariamente cuando sus hijos estaban pequeños, cuando tenía que ir a trabajar, como lo hacía con los más grandes cuando le daba el cuidado a los más chicos, como se organizaba, como era su día a día?.

Entrevistada: Ya yo cuando tuve a Mariano y a Javier, ellos dos, Javier me cuidaba a los más grandes y me cuidaba Mariano era más grande y me cuidaba a los más chicos. Porque yo empecé ya cuando nació Miguel, ya ahí fue para mí fuerte porque después que nació el Javier ningún problema, nació la Tamara, la Tamara a los dos años la operaron de las caderas tenía artritis no sé cuánto y lo nombraban y allí ya Javier me empezó a cuidar. Javier estaba chico ponele un poco más grande que el niño (apunta a su nieto) y el me cuidaba a Mariano yo tenía a la Eva guagua, el me cuidaba a los niños, Javier chiquitito para yo poder ir al Exequiel a ver a la Eva a la Tamara cuando me la operaron todo eso y de ahí ya salió la Tamara ya, nació la Eva con problemas, la Eva nació con bronconeumonía yo me la he bailado toda con la fea, toda la vida.

Entrevistadora: ¿Cómo ha sido esa experiencia para usted?

Entrevistada: Mira no, como lo dijera yo, no sé si Dios me da tanta fuerza, tanta, tanta súper relajada yo lo único que le digo a Dios es que me de fuerzas, porque no es, no es como lo diga yo poca cosa criar tanto niño con problemas y con Miguel todavía estoy viajando a la Teletón, mañana tengo dos horas. Después que la nació la Eva yo un día dije ¿Qué más me esperara después? Nació Miguel y yo ya ahí me fui, me fui a negro total, negro negro yo planeaba con Miguel matarme con él, pero yo no quería que mis hijos en ningún momento sintieran dolor y no encontré el momento no encontré la forma, no la encontré y Miguel estaba grave, grave gravísimo y un día el doctor que me mejoro me hizo una cesaría y me dijo ¿Tú no has ido a ver a tu niño? y yo estaba mal no podía Y me dijo ya yo te voy a llevar el Doctor Elías, estaba conectado a puras maquinas increíble todas las (hace referencia a los monitores del Hospital) grave grave y ahí me quede luego el doctor me acosté y me dio rabia, rabia con Dios y ahí ya fue tanta la rabia que le dije tantas cosas y ahí le dije si te voy a llevar, llévatelo o si no me

lo dejay y parece que fue con la mano y a la semana Miguel como que si nada hubiera tenido, pero fue todo así, todo tan, que decía yo como me pueden llegar tantas cosas, tanto tanto a veces daban ganas de tirar la toalla pero no puedo, no me puedo dar el lujo de que me de depresión, yo no me permito eso que me dice la Tamara ¿Mami como lo podi hacer?, no puedo permitir que me de depresión con los problemas que tienen los chiquillos imposible. Cierra la ventana (le hace el gesto a su hijo Mariano para que lo realice).Imposible que me puedan, no se puede con tanto problema con tanto, pero gracias a Dios he sacado a mis niños a adelante, a la Tamara no le di gran, gran estudios pero la saque a adelante, a Javier igual, Javier me salió demasiado caro, así que Javier estudio técnico agropecuario y que saque con darle los estudios si ni siquiera trabaja en lo que estudio. A él lo saque como pude de cuarto medio (señala a Mariano), pero lo saque.

Mariano: Si, el viernes me gradúo de computación.

Entrevistada: Si y ahora el solo él está estudiando computación, se metió en un curso.

Entrevistadora: ¿Cuándo termina?

Mariano: El viernes termina a las 4:30.

Entrevistada: Y la pareja que me toco, peor que una guagua, me trata como el forro, así que fuera.

Entrevistadora: ¿Y él estuvo presente en algún momento?

Mariano: No

Entrevistada: Nunca estuvo presente en nada.

Mariano: Yo le doy a decirle estuvo con nosotros cuando salimos de Octavo, de cuarto medio el no estuvo con nosotros para nada, sin mentirle.

Entrevistada: El jama me dijo Jimena yo te voy a llevar al niño a la Teletón, él se quedaba acostado, nunca nunca me dijo nada, ningún apoyo, ningún apoyo, yo solita gracias a Dios salí adelante.

Entrevistadora: ¿Y ahora en la actualidad como lo hace, como se organiza?

Entrevistada: Emm yo ahora estoy trabajando en dos pegas gracias a Dios, no pero si Miguel ya está trabajando, trabaja aquí en las botas, estudia, trabaja en la mañana, no ya con Miguel mi vida es totalmente, el ya no depende de nadie para él, de nadie depende, a veces me pide ayuda para sacar algo del microonda, como tiene la manito

más corta, esta y tiene dos deditos no más y allá voy yo a sacarle, pero yo igual estoy con ellos, con la Eva ya quedo con ese problema. Si yo he bailado arto con la fea y la mayor po si la mayor también tiene problemas, pero ella ya se casó ya tiene su familia.

Entrevistadora: ¿Y si lo tomamos así como un antes y un después cuales han sido los cambios que ha tenido?

Entrevistada: Cambios, cambios no se para mí no hay cambios, encuentro que no hay cambios, claro que antes tenía más problemas eran todos chicos, ahora que están grandes, trabajo tranquila tengo mis monedas, mantengo yo sola la casa, no le pido a nadie, el me da (señala a Mariano) lo que pueda darme, la Tamara me compra la mercadería y esa es la ayuda que recibo.

Entrevistadora: ¿Actualmente con cuantos de sus hijos vive usted?

Entrevistada: 4

Entrevistadora: Y como para hacer un cierre a la entrevista ¿Cuál cree usted que han sido los grandes logros que ha vivido con su familia?

Entrevistada: Los grandes logros sacar a mis hijos adelante, sacar a Miguel adelante y darle lo que más pude a los dos grandes y sacar a los 6 sola sola adelante, sin ayuda de nadie y ni siquiera de la familia de él, yo vivía a media cuadra de la familia de él y nadie me ayudo, nadie nadie y ese es el orgullo que tengo, no se me siento totalmente realizada y todo lo que he hecho yo es sacar a mis cabros adelante, me siento como pecho paloma así, todos me dicen aquí “pucha señora Jimena tanto que le ha tocado y tan fuerte que ha sido usted”, porque a cualquiera no le pasan estas cosas así, bueno le digo yo Dios sabe a quién le manda, porque no le manda estas cosas a cualquiera, para mí la Eva y miguel son unas bendiciones, Miguel sobretodo una bendición de Dios, que a veces me da rabia, los retos pero ya está. Pero igual soy feliz a veces cuando la Tamara me dice que va a sacar casa me da una cosita aquí (apunta su estómago), digo yo esta yegua me va a dejar sola, en ella me estoy apoyando un poco más porque como queda aquí, así no tengo que cocinar, cocina ella para ellos dos y tengo el apoyo de ella en todo caso, digo yo cuando se me vaya ella que voy a hacer yo con los chiquillos, lo que he hecho siempre cuando he estado sola, mi vida es un tango y chuta que lo he sabido bailar, pero ustedes jamás me van a ver amargada, nunca, siempre ando con la talla allá con las chiquillas, cuando no voy me echan de menos allá abajo

me echan de menos siempre con la talla y que saco con andar amargada si lo que me tocó vivir lo tengo que vivir no más, es lo que me toco, pero feliz igual, me siento feliz he logrado tener todas mis cosas, lo que tengo es mío y nadie nadie me lo puede quitar, la casa no más no es mía pero no importa igual me voy a quedar con ella.

Entrevistadora: ¿Y cuáles para usted fueron las dificultades que vivió a lo largo de la historia?

Entrevistada: A ver qué dificultades, la única cuando viví con él no me daba, me daba mala vida, no sentía apoyo de él, puras humillaciones entonces esa es la única dificultad.

Entrevistadora: No sentir el apoyo de él.

Entrevistada: Yo pensaba que en una pareja iba a tener un apoyo y no po cuando empecé a vivir con el tuve que trabajar para mantenerlo a él, entonces ya al final todo tuvo que terminar y así me siento más aliviada, más tranquila, mas bien.

Entrevistadora: No sé si nos quiere comentar algo más que se nos haya escapado de las preguntas.

Entrevistada: Que puede ser

Entrevistadora. Algo que recuerde ya sea con alegría, con tristeza.

Entrevistada: Es que no tuve tiempo para andar triste, no tuve tiempo porque salía de una y me metía en otra al tiro, entonces no me di tiempo, se lo juro que no, no me di tiempo ni siquiera para andar amargada o con depresión nada, no me di tiempo. ¿Sabe cuándo yo más tuve problemas? Cuando estaba soltera, ahí sí que las sufrí sola, porque no tuve el apoyo de mis hermanos, a veces me metía en un trabajo y me salía porque no tenía donde vivir, por lo menos ahora tengo donde vivir, estando soltera sí, porque a veces cuando no tenía donde dormir, me iba a la posta al hospital y ahí dormía porque no tenía apoyo de mis hermanas, ahí sí que las sufrí, ahí conocí el sufrimiento, el hambre, pero ahora no, ya después cuando empecé a vivir sola pura felicidad con mis cabros, que me metía en una, en otra entonces no tuve tiempo de vivir amargada ni de tristeza, quizás he sido demasiado fuerte en ese sentido, no se a veces me revientan estos, porque son porfiados sobre todo este (señala a Mariano) pero no, yo feliz con mis cabros.

Interrupción de una vecina que llega al hogar.

Entrevistada: ¿Qué más quiere saber?

Entrevistadora: En el diario vivir con sus hijos, tenía que llevarlos a la escuela, hacerle su higiene personal, ¿Cómo se las ingeniaba para poder hacer esas actividades cotidianas que uno hace?

Entrevistada: Había que turnarse no sé, como te dijera yo, los más grandes se hacían su aseo personal, después seguí con la Eva y con Miguel, porque de chiquitito yo les enseñe que tenían que hacerse sus cosas solas para poder salir adelante con ellos, porque yo había pasado toda la noche bañando habría terminado en la madrugada, pero ya Miguel se hace todo solo.

Entrevistadora: ¿Lo llevaba usted a la escuela?

Entrevistada: De primera, porque ellos estudiaban aquí en el Santa María, luego los fui a retirar y los puse en el Remanzo como ahí tenían furgón, así que los iba a dejar al paradero y se iban solos y después los iba o se venían solos.

Eva: Ah?

Entrevistada: Se venían solos me acuerdo

Eva: ¿Del Remanzo?

Entrevistada: No po del paradero, el Dylan (señala que su nieto golpea la puerta para entrar)

Entrevistadora: ¿Es su nieto?

Entrevistada: Si mi nieto hijo de Francisco, ya cuando entraron a Talagante a Mariano estaba en el colegio en la Estrella de Belén, él se lo llevaba.

Interrupción en la entrevista dialogo entre la Sra Jimena y su nieto.

Entrevistada: Mariano se los llevaba ya después aprendieron a viajar solos.

Mariano: Ya después me sacaron de ahí

Entrevistada: Cuando supo que sus hijos tenían alguna discapacidad. ¿Qué les sucedió a ustedes como familia?

Entrevistada: Como familia, bueno mi familia son mis hijos y yo nadie más, porque yo no dependía ni siquiera de la familia de él ni por parte de la mía, sola, entonces no, si me daban una noticia y tenía que saber luchar con ellos porque no me podía quedar así detenida, sentada sin hacer nada por ellos, tenía que golpear puertas y cuando nació Miguel me lo mandaron pa ya para un instituto para Peñalolén, llegaba más enferma yo

que el enfermo que llevaba, hasta que un día hable en San Bernardo con la doctora que me lo veía y le dije que me diera una interconsulta para meterlo en la Teletón, yo a miguel lo escondía, lo tapaba entero, entero y la doctora me dijo que no que no me lo iban a dejar y yo le dije que no importa que quería que me diera la interconsulta, porque yo sabía cómo me la iba a arreglar y fue a la Teletón mi suegro me llevo y entregue el papel lo vieron y me lo dejaron inmediatamente ingresado, inmediatamente, no me dijeron si usted quiere que lo dejemos, al tiro no más quedo adentro y ahí empezaron a verlo, los vienen a dejar y a buscar y yo me quedaba allá toda la semana, a veces meses, viajando todos los días.

Entrevistadora: ¿Y a los otros hijos, quien los cuidaba?

Entrevistada: Se cuidaban entre ellos

Entrevistadora: ¿El más chico?

Entrevistada: Francisco los cuidaba, claro entre todos porque ya estaban más grandes. Estábamos aquí ya, cuando Miguel iba a la Teletón. Se cuidaban entre ellos. Y ahí viajaba todos los días, a veces día por medio. Era pesado eso, todos los días llegaba a la casa tarde, pasaba todo el día allá metida. Llegaba allá a puro tomar desayuno, me daban desayuno, almuerzo y al final once, porque estaba todo el día en la terapia. Así que hasta que me lo ingresaron ahí de nuevo, lo volvían a ingresar meses, a veces 3 meses adentro. Hasta que un día yo le dije que no podía viajar porque no tenía plata y me dijeron que por qué no había dicho eso antes si allá me podían pagar el pasaje. Así que me empezaron a pagar los pasajes ida y vuelta, de lunes a viernes. Desde ahí me sentí más relajada. Y todavía si yo pido plata, me dan plata.

(La entrevista se ve interrumpida cuando tocan la puerta)

Entrevistada: Yo tuve harta suerte en la Teletón, tuve harta suerte gracias a Dios. Me lo quieren hartito allá.

Entrevistadora: Entonces ¿Ha sido súper buena la ayuda por parte de la Teletón?

Entrevistada: Si, súper, súper buena. Miguel ha tenido operaciones fuertes, grandes. Y yo me tenía que hospitalizar con él. Y ahí ellos han quedado aquí solos. Yo tenía que estar casi una semana hospitalizada con mi Miguel, en clínicas particulares, uno iba entrando e iban tirándole la alfombrita, ¡Oh! decía yo, vivir así. Y nunca pagué ningún cinco, nunca. Cuando le amputaron el pie a Miguel, ahí fue terrible, porque no sabía

que le iban a amputar el pie, y sabía que lo iban a operar, pero no sabía qué operación. Así que cuando lo fueron a buscar de la Teletón y lo trajeron de la clínica a la Teletón las doctoras le vieron el pie, el muñón como había quedado. Y él se ve sin el pie, ¡Oh! Yo tenía un sentimiento de culpa, sentí que me habían enterrado viva, empezó a gritar: ¡Mamita! ¡Mamita! mi patita, ¿Dónde me dejaron mi patita?, mamita, mamita llama a la tía y que la doctora me devuelva mi patita. Miguel casi se murió ahí, la impresión donde se vio sin su pie. ¡Oh! Fue terrible.

Entrevistadora: ¿Y era grande cuando le amputaron el pie?

Entrevistada: No, si era chico, tenía como 3 años, menos tenía. Y el doctor llegó ahí y me dijo ¿Qué pasó? Y dijo: Ustedes saben que este niño es demasiado inteligente, no le explicaron la operación. Miren como lo tienen ahora. Si él se murió ahí con la impresión, cuando se vio sin su patita. Pero yo el sentimiento de culpa no me lo quitaba nadie. Eso fue terrible para mí. Y después llegó la tía Tamara, una niña que trabajaba ahí, que lo quería mucho, y ella y él también lo quería mucho. Y le dijo ella: ¿Qué le pasó mi niño? Y él le decía: Dígame a la doctora que me devuelva mi patita, por favor que me devuelva mi patita. Y ahí a Tamara lo tomó y se empezó a pasear por toda la Teletón con él para que se calmara. Ya Miguelito vamos a pasear. Y ahí quedé yo con psicólogo en la Teletón. Y me decían: Usted no tiene por qué echarse la culpa. Si yo fui la que firmé todo, Miguel siempre me culpaba a mí de todo “Que yo tenía la culpa”.

Entrevistadora: ¿El papá de su hijo?

Entrevistada: Sí, me decía “Que yo soy una...” Entonces más problema para mí. Un día yo conté en la Teletón el problema que tenía con él y me dijeron: Mire usted no tiene que tomar más en cuenta a ese gallo porque si él sigue así ustedes se van a enfermar. Eso fue lo único más complicado que tuve. Pero después ya no, como que ya se adaptó después él, todo lo que le explicaban en la Teletón y se le pasó. Eso ya es pasado. Ahora hay que seguir luchando con ella nomás.

Entrevistadora: ¿Ahora a Eva le diagnosticaron la distonía?

Entrevistada: Van a ser dos años (preguntándole a su hija) ¿Qué edad tenías cuando te diagnosticaron eso? (Hija: en el 2012 fue). Cuando yo me empecé a dar cuenta, un día estábamos ahí en la cocina y empezó a tomar agua (haciéndose hacia atrás con el cuerpo) y empezó, le hacía así (moviéndose hacia atrás). Evita le dije yo, ¿Qué te

pasa? No se mami me dice. Algo me pasó me dijo. Y yo dije no, esto es grave. Y ahí partí al consultorio y el doctor la vio y dijo: Ah chiquilla si es donde la peinas hacia atrás, pero doctor le dije yo, ¿Cómo va a ser por eso, cómo me dice una cosa así? Yo que nunca he estudiado medicina, yo sé que esto es algo neurológico. Y me dijo: Ah bueno si sabes ¿Para qué me la traes? Así me dijo el doctor. Y yo le dije, pero si usted es doctor, pasó por la universidad ¿O pasó por fuera o por dentro? Le dije ¿Cómo no se va a dar cuenta que esto es una enfermedad neurológica. Le dije: Yo quiero que me la mande a un neurólogo y me dijo yo no la mando a ninguna parte. Ya le dije yo, no importa y si quiere seguir atendiendo a enfermos vaya y haga el curso de doctor, estudié para doctor porque usted es un “burro e mierda”, así le dije yo. Y me fui a Talagante y le dije a mi hija (Tamara): Sabes que vamos a ver un doctor particular a la Eva y me dijo ya mami. Llama a mi papi me dijo (porque él vivía en Calama). No le dije yo, hablemos con Javier para que nos ayude a pagar el médico. Y me dijo ¿Por qué no llamas a mi papi por si acaso? Y llamé al “Toño” y le dije: Sabes que la Eva tiene un problema le dije hay que llevarla al neurólogo porque se le está yendo la cabeza hacia atrás. Ya me dijo, te mando al tiro plata y llévala al doctor. Y ahí en la clínica Libertad ahí llevé a la Eva y me encontré con un doctor que parece que Dios me lo puse por delante, yo creo que doctor más bueno que ese yo no voy a encontrar. Y me dijeron no hay hora hasta el miércoles y le dijo: No a mí no me sirve el miércoles, tiene que ser para ahora. Y me dijo: ¿La niña dónde está? En el colegio le dije yo aquí en Talagante. Vaya a buscarla me dijo y yo le doy una horita. Así que fuimos al colegio a buscarla y me dijeron: Ya, está el doctor aquí, así que suba y arriba la van a llamar y fue a la primera que llamó. Y la atendió y me dijo: Tiene una enfermedad neurológica, así como se va, puede quedar. Me dijo: ¿Esta niña tomaba remedios? No le dije yo, no ha tomado nunca remedio. Porque la señora de un amigo tomaba pastillas, pero ella quedó así (moviendo el cuerpo hacia atrás) fue terrible, si yo la tuve que recibir ahí cuando me la trajeron, con los ojos blancos.

Me dijo: Esto es cuando las personas tienen mal parto y me preguntó ¿Cómo fue tu parto? Asqueroso le dije yo. Y me dijo: Cuando la niña ya maduró y fue una persona adulta ahí es cuando aparecen las enfermedades. Y así le pasó a la Eva y a Mariano igual. Si te fijas él también tiene distonía (Hijo: Pero no es tan notorio) no es tanto, tiene

esos movimientos nomás. A la Eva se le va la cabecita para los lados, no puede estar quieta. Y todo eso tengo que vivirlo nomas. Ahora seguir luchando con ella, tengo que llevarle todos los exámenes otra vez para que me la vea el doctor nuevo que llegó a Talagante, para ver que tratamiento le dan de nuevo. Porque esto es operable, pero vale millones, vale millones la operación. ¿Y de dónde voy a sacar yo?

Entrevistadora: ¿Y no está dentro del Auge?

Entrevistada: No, no está en el Auge porque es demasiado cara la enfermedad. Si a mí el examen más barato que me salió fue el que me costó \$60.000 casi \$70.000. Y el último que le hice fue uno que costaba mucho más caro. Ahí tuve que vender empanadas, hice pescado frito.

(La entrevista se ve interrumpida por su nieto)

Tuve que vender pescado frito, qué no hice, rifas. Gracias a Dios la municipalidad la señorita Pía me vendió cualquier cantidad de rifas, ahí completé la plata, después me faltó para venimos en el auto del Javier, porque él nos llevó en el auto y lo llamé yo y le dije que necesitaba \$10.000. y me dijo: Y que te tengo que mandar.... Ya le dije yo, no me mandes ninguna cosa, así que prefiero no, nada. Prefiero vivir con ellos, tranquila y no tener más dramas no más. Ahora está viviendo en San Vicente.

Entrevistadora: Le queríamos dar las gracias por contarnos su historia de vida, para nosotras es muy importante y muchas gracias de verdad.

Entrevistada: Ojala que les sirva.

Entrevistadora: Sí, nos va a servir de mucho

(El hijo comenta que tiene otra hermana con “problemas”)

Entrevistada: Si, mi hija mayor, tiene retraso (Hijo: Pero quedó así porque le pegaron). Si, ella se fue con una tía porque yo cuando estaba soltera se la llevó mi mamá para el Sur porque mi mamá se fue al Sur a vivir para ahorra y ella se la llevó. Me dijo: Para que trabajes tranquila me la llevo. Y después ella se la entregó a una nuera de ella y sólo la maltrataba porque la Tila no era así ella era una niña súper normal, limpiecita, súper normal y cuando se fue con esta “cabra” le pegaba en la pura cabeza. Y cuando yo fui a buscarla estaba lloviendo súper fuerte y la veo, fui con un sobrino, y me dice: Mire tía donde está Esmeralda. Estaba lavando ropa, en pleno campo toda empapada. Y llamo yo y justo sale ella y le dije: Apúrate “cabra” tal por cual, si no terminas de lavar

esa ropa no te doy de comer. Y ahí llamé yo, dije: ¡Alo! ¿Quién es? Me dijo, soy la mamá de la Tila le dije, quedó para adentro ella. ¡Uy! Esmeraldita le dijo como se te ocurre estar lavando ahí, pero si no le lava toda la ropa no le va a dar de comer le dije yo. Me dijo: No, como se te ocurre. Si le acabas de decir eso, le dije me la llevo al tiro. Y le dije: Para eso se la pediste a mi mamá ¿Para maltratarla? Ojala nunca te arrepientas, le dije. Pero yo le decía algo a la Tila y ella se tapaba la cabeza. Y un día le digo: ¿Qué te pasa Tila? Y me dice es que mi tía me pegaba en la pura cabeza, solo en la cabeza.

Entrevistadora: ¿Y ahí quedó con secuelas?

Entrevistada: Ahí quedó con deficiencia mental. Mi mamá siempre decía; Yo tuve la culpa porque yo se la pasé, si la Tila a mí me ayudaba cualquier cantidad.

(La entrevista se ve interrumpida nuevamente por el nieto de la señora)

Entrevistadora: Muchas gracias de nuevo

Entrevistada: Ojalá que les sirva
