



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**Estimulación temprana desde el prisma de la madre.
Un acercamiento a las vivencias subjetivas y comunes de
un grupo de madres, respecto al proceso de
estimulación temprana de su hijo/a**

AUTORA: BOBADILLA RODRÍGUEZ, JESSICA ANDREA

Profesora Guía: Vásquez Rivas, Claudia Verónica

**MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

CHILLÁN 2011

Mi tesis la dedico con todo amor y cariño, en primer lugar a mis padres Teresa y José, por permitirme ser quien soy y por su amor y apoyo incondicional. A mi abuelita Delfina por acompañarme y apoyarme en todas mis metas. A mis hermanos Carolina y Nelson, y a mi cuñada Viviana, por haberme dado mis dos más grandes tesoros de la vida, mis sobrinas, Alepai y Anais a quienes amo y agradezco infinitamente el haberme enseñado a conocer, aprender y disfrutar desde los ojos de unas niñas lo que es el verdadero amor. A Pablo por su eterna comprensión e infinito amor. Al Padre José Luis por brindarme su confianza para ingresar a mi querida carrera y por permitirme ayudarlo durante todos estos años. Y finalmente pero no menos importante a Dios por acompañarme y ayudarme siempre.

ÍNDICE

I. Introducción.....	6
II. Presentación del problema.....	8
II.1. Planteamiento del Problema	8
II.2. Justificación.....	8
II.3. Preguntas de Investigación.....	9
II.3.1. Pregunta Primaria.....	9
II.3.2. Preguntas Secundarias.....	9
II.4. Objetivos.....	10
II.4.1. Objetivo General.....	10
II.4.2. Objetivos Específicos.....	10
III. Marco Referencial.....	11
III.1. Antecedentes Teóricos.....	11
III.1.1. Importancia de la madre como figura significativa.....	11
III.1.2. Vinculación afectiva madre-hijo/a discapacitado/a.....	13
III.1.3. Implicancias y modificaciones de una familia con un hijo/a discapacitado.....	14
III.1.4. Redes de apoyo en la familia con un/una hijo/a discapacitado/a....	19
III.1.5. Conceptualizaciones teóricas de la Estimulación Temprana	20
III.1.6. Áreas de evaluación de la Estimulación Temprana.....	24
III.1.7. Conceptualizaciones prácticas de los programas de Estimulación Temprana.....	25
III.1.8. Importancia ambiental en la Estimulación Temprana	27
III.1.9. Estimulación Temprana para niños/as con discapacidad.....	28
III.2. Antecedentes Empíricos.....	29
III.2.1. Programas de Bienestar Social.....	29
III.2.2. A nivel de maternidad en Chile.....	29
III.2.3. Programas de Estimulación Temprana.....	30

III.2.4. Integración a la Discapacidad.....	32
III.3. Reflexividad y Marco Epistemológico.....	34
III.3.1. Reflexividad.....	34
III.3.2. Marco Epistemológico.....	36
IV. Diseño Metodológico	39
IV.1. Metodología.....	39
IV.2. Diseño.....	39
IV.2.1. Técnicas de Recolección de Información.....	40
IV.2.1.1. Entrevistas Personales.....	40
IV.2.1.2. Entrevista Grupal.....	41
IV.2.2. Instrumentos.....	42
IV.2.2.1. Entrevista Semiestructurada.....	42
IV.2.2.2. Grupo Focal.....	42
IV.2.3. Población.....	43
IV.2.4. Análisis de Datos propuestos.....	44
IV.2.5. Criterios de Calidad.....	44
IV.2.5.1. Coherencia Interna.....	45
IV.2.5.2. Auditabilidad.....	45
IV.2.5.3. Transaccional.....	46
IV.2.6. Aspectos Éticos.....	46
V. Presentación de los Resultados.....	48
VI. Conclusiones.....	58
VII. Referencias.....	69
VIII. Anexos.....	75
VIII.1. Consentimiento Informado.....	75

VIII.2. Transcripción de Instrumentos.....	78
VIII.2.1. Entrevistas Semiestructuradas.....	78
VIII.2.2. Grupo Focal.....	178

I. INTRODUCCIÓN

Sin duda, la maternidad y la estimulación temprana son abordados a nivel mundial y nacional, mediante programas y políticas públicas, los cuales se dirigen mayoritariamente a fomentar, promover y facilitar un desarrollo evolutivo, lo más “normal” posible, dentro de las sesgos individuales que cada niño/a presenta (Gómez, Viguer y Cantero, 2007).

Pues bien, la familia y en especial la madre como primera figura de apego con el/la bebé, es la encargada de acompañar y ejecutar en cierta medida los programas de estimulación temprana, quien en conjunto con el equipo de profesionales, podrán finalmente elaborar e implementar dichos ejercicios, de manera sistemática y planificada de acuerdo a las necesidades de cada niño/a (Matas, De Mulvey, Paone, Segura y Tapia, 1997).

En este sentido, la familia deberá reacomodarse en función de su hijo/a, para lograr una adecuada estimulación temprana. Dicha situación se ve más alterada aún en aquellas familias que tienen un/una hijo/a con discapacidad, pudiendo señalarse inclusive que vivencian un proceso de duelo, debido a la pérdida de la ilusión de un/una hijo/a sano/a. De este modo, pasarán por una serie de etapas, las cuales evolucionan desde la conmoción inicial hasta la aceptación y reorganización del sistema familiar (Programa de Educación Especial, 2002).

En este proceso, las redes de apoyo brindan un rol fundamental, al constituir un apoyo físico y psicológico para los padres y madres, siendo aún más significativas en aquellas familias que tienen un/una hijo/a con discapacidad, pudiendo disminuir el estrés en ellos/as (Assimina, 2007).

Vinculado a la realidad de nuestro país, las cifras nos señalan que en el 2002, Chile presentaba una población de 1.013 discapacitados/as en el rango de edad de 0 a 5 años y 3.495 en el de 6 a 14 años. Por lo cual, en general los

programas de Estimulación Temprana en Chile, se enfocan a intervenir los rezagos del desarrollo evolutivo, más que a su prevención (Secretaría Regional Ministerial de Salud Región del Bío Bío, 2008).

Es así, como en el siguiente trabajo se pretenden conocer los significados personales y familiares que las madres atribuyen al proceso de estimulación temprana de sus hijos/as, mediante la indagación de sus emociones, experiencias familiares, atribuciones y expectativas. Procurando a su vez, enriquecer la teoría existente hasta el momento respecto al tema.

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

II.1. Planteamiento del Problema

En las primeras etapas del desarrollo, el/la niño/a aprende mejor en *“cuanto más estrecho es el vínculo afectivo que lo liga a aquel del cual aprende”* (Gerhard, 1998, p.28).

Es por este motivo que en la estimulación temprana se involucra a los padres y madres como figuras significativas para los/as niños/as. Surgiendo en los primeros años del desarrollo *“la figura de la madre como primera estimuladora”* (Matas y otros, 1997, p.25).

Pues bien, en un inicio la estimulación temprana surge con el fin de mejorar las expectativas de los/as recién nacidos/as prematuros/as o aquellos/as niños/as considerados/as de alto riesgo. Entre ellos/as se encuentran resultados muy favorables en niños/as con síndrome de Down (Sansalvador, 1998).

En especial, la aplicación de la estimulación temprana a niños/as discapacitados/as reúne una serie de actividades, entre ellas el *“reconocimiento temprano, la detección temprana, la educación temprana con inclusión del tratamiento educativo especializado y el asesoramiento temprano”* (Gerhard, 1998, p.16). En este sentido, la madre cumple un rol esencial al verse involucrada directamente en los periodos críticos del desarrollo del/la niño/a (Alvarez, 2003).

II.2. Justificación

Por la importancia del tema, algunos/as autores (Alvarez, 2003; Gerhard, 1998 y Sansalvador, 1998), comenzaron a realizar abordajes teóricos acerca de la estimulación temprana. Gerhard (1998), destaca en el estudio especializado con niños/as que presentan algún tipo de discapacidad.

En este sentido, las evidencias empíricas relacionadas con el tema de estudio, muestran un gran énfasis en la estimulación temprana, pero desde la perspectiva de su aplicación, es decir, en qué consiste, quien la aplica, cuales son sus funciones, etc., no existe clara evidencia de una aproximación más subjetiva respecto a la temática. Por ende, el gran interés y relevancia de conocer las funciones que las madres evidencian en el proceso de la estimulación temprana de su hijo/a, en relatos subjetivos y en narraciones conjuntas a la vez.

Del mismo modo, en su mayoría los programas de estimulación temprana que se dirigen hacia aquellos/as niños/as que presentan alguna discapacidad en su desarrollo, se orientan principalmente a la estimulación psicomotriz, obviando otras áreas de interés y de gran implicancia en el desarrollo evolutivo del/la niño/a, como lo son el área afectiva y la vinculación con la madre (Gómez y otros, 2007).

II.3. Preguntas de Investigación

II.3.1. Pregunta Primaria

¿Qué significados personales y familiares asocia un grupo de madres, al proceso de estimulación temprana de su hijo/a?

II.3.2. Preguntas Secundarias

- ¿Cuáles son las emociones de un grupo de madres, frente a la estimulación temprana de su hijo/a?
- ¿Qué atribuciones y expectativas tiene un grupo de madres respecto a la estimulación temprana de su hijo/a?
- ¿Qué experiencias familiares reporta un grupo de madres, a la vivencia del proceso de estimulación temprana de su hijo/a?

II.4. Objetivos

II.4.1. Objetivo General

Conocer los significados personales y familiares que asocia un grupo de madres al proceso de estimulación temprana de su hijo/a.

II.4.2. Objetivos Específicos

- Conocer las emociones de un grupo de madres, frente a la estimulación temprana de su hijo/a.
- Identificar las atribuciones y expectativas que tiene un grupo de madres respecto a la estimulación temprana de su hijo/a.
- Describir las experiencias familiares que reporta un grupo de madres, respecto de la vivencia del proceso de estimulación temprana de su hijo/a.

III. MARCO REFERENCIAL

III.1. Antecedentes Teóricos

III.1.1. Importancia de la madre como figura significativa

La función materna corresponde al conjunto de cuidados básicos que se le brindan de manera continuada al bebé desde el momento de su nacimiento, hasta los primeros años de vida, ya que éste/a se encuentra indefenso/a, dependiendo absolutamente de los cuidados y del cariño de aquel/la o aquellos/as que asumen este compromiso (Brites, 2004).

Para Winnicott (1957), la madre al identificarse con su hijo/a se encontraría predispuesta a saber lo que siente y por ende, se hallaría más capacitada para proveerlo/a en sus necesidades, encontrándose así con mayores condiciones para el cuidado y la atención del/la bebé (Matas y otros, 1997).

Así, una madre sensible capta e interpreta correctamente las señales del/la niño/a, aprendiendo así éste/a a confiar en ella, percibiéndola como alguien capaz y dispuesta a aliviar el estrés y satisfacer sus necesidades (Cantón y Cortés 2003).

Podríamos decir entonces, que las madres crean el denominado clima emocional, favorable en todos los aspectos del desarrollo del/la niño/a. Lo que permite ese clima está mediado por los sentimientos de la madre hacia el/la hijo/a, aspecto esencial en la infancia, debido a la gran importancia que poseen las experiencias afectivas nutridoras en los primeros años de vida (Spitz, 1969).

Del mismo modo, (Cantón y Cortés, 2003 y Chodorov, 1984) la temprana relación del/la bebé con su madre afecta profundamente la sensación del sí mismo/a, las relaciones objetales posteriores y el sentimiento de ser madre y

mujer en general. Por ello, se hace imprescindible que la madre sea sensible en cada etapa del desarrollo del/la niño/a, mediante el conocimiento y las satisfacciones de las necesidades de éste/a.

Por lo anterior, uno de los componentes más importantes de las relaciones afectivas que forjan a una persona sana es el hecho de haber sido atendido/a, cuidado/a, protegido/a y educado/a en períodos tan cruciales de la vida como la infancia y la adolescencia, lo cual determina la capacidad de cuidarse a sí mismo/a y de participar en dinámicas sociales para atender las necesidades de los/las demás (Barudy y Dantagnan, 2005).

Junto con esto, Bowlby (1991) enfatiza *“la necesidad innata de interacción social que todos los seres humanos tenemos y que como mejor se satisface al principio es mediante el contacto físico con el cuidador”* (Ainsworth y Bowlby, 1991 en Cantón y Cortés, 2003).

Ahora bien, de acuerdo a estudios realizados por Hofer (2003), se ha comprendido que el vínculo de apego está compuesto por múltiples subsistemas, en los cuales la madre modela y regula tanto las funciones fisiológicas, neurofisiológicas como psicológicas de su hijo/a (Hofer, 2003 en Lecannelier, 2006), de modo que se comprueba aún más la importancia de la madre como figura significativa, coincidiendo con los postulados de Matas y otros (1997).

Así, el apego se define como *“un sistema comportamental que organiza de manera coherente ciertas conductas en relación a la figura vincular, de acuerdo a la naturaleza de las necesidades del niño”* (Moneta, 2003, p. 2). Los patrones de apego establecidos en los primeros años son bastante estables, pero de igual modo son influenciados por el medio ambiente. Entre ellos los/as niños/as con un modelo de apego seguro tienen considerable ventaja en su desarrollo cognitivo y emocional, llegando incluso a comprenderse que un apego fuerte y seguro con el/la cuidador/a parece cumplir una función biológica protectora capaz de

inmunizar al/la niño/a frente a efectos posteriores provenientes de estrés y trauma (Moneta, 2003).

Por esta razón, el vínculo temprano que el/la niño/a establecerá con su madre será fundamental para la adecuada estructuración de su psiquismo y de su sano desarrollo, siendo los vínculos postnatales los que adquieren una mayor intensidad en la díada madre-bebé, debido a la simbiosis física y psicológica existente entre ambos/as (Antonil, 2006). De modo que, aquellos/as bebés que reaccionan más rápidamente a los estímulos quizás también se desarrollen más rápido, ya que su temperamento invita a una retroalimentación más positiva por parte de sus padres (Dmitriev, 2000).

Junto con esto, Barudy y Dantagnan (2005), mencionan tres finalidades fundamentales de la función parental, destacando entre ellas: la función nutriente, la cual consiste en proporcionar los aportes básicos y necesarios que el/la niño/a requiera para asegurar su vida y crecimiento. La segunda función es la socializadora, destacando en ella el hecho de que los padres y madres son fundamentales para el desarrollo del autoconcepto del/la niño/a. Y la última función es la educativa, haciendo referencia a que los padres deben garantizar el aprendizaje de los modelos de conducta necesarios para facilitar un adecuado desarrollo en sus hijos/as.

III.1.2. Vinculación afectiva madre- hijo/a discapacitado/a

El vínculo afectivo madre hijo/a, es definido como una relación recíproca entre el/la niño/a y su figura vincular, la cual dependerá de la naturaleza de las necesidades del/la niño/a (Moneta, 2003).

Las situaciones que más frecuentemente pudiesen influir en la vinculación afectiva con un/una niño/a con discapacidad, pueden agruparse en tres conjuntos de factores. El primero, concerniente a las relaciones de los padres, la cual

podiese verse afectada por una dificultad en el contacto inicial entre la madre y el/la bebé. La segunda, se relaciona con el/la recién nacido/a, es decir, con sus condiciones de salud que quizá dificulten una proximidad física permanente. Y el último factor, se relaciona con las situaciones medioambientales que pudiesen de igual modo interferir en la vinculación afectiva, entre ellas: las carencias económicas, madre soltera, prejuicios sociales o ausencia de redes de ayuda social (Girón, 2008).

En general, la literatura indica que el impacto de un diagnóstico desfavorable es recibido de mejor forma por las madres, afectándoles más a los padres, quienes verían mermado su autoconcepto. Siendo éstas quienes asumen el rol por excelencia de cuidadoras del hijo/a discapacitado/a y en donde los padres intervendrían en el cuidado, en la medida que los/as niños/as crecen (Freixa, 2000).

De modo tal, que sería importante potenciar y favorecer la aproximación afectiva bebé-madre, desde la etapa prenatal, para asegurar un adecuado cuidado y favorecer un apropiado apego después del nacimiento (Gómez y otros, 2007).

III.1.3. Implicancias y modificaciones de una familia con un hijo/a discapacitado/a

De igual modo, la familia constituye un apoyo fundamental para el/la niño/a, al ser considerada como la unión emocional de personas, las cuales a su vez se encuentran unidas en la cotidianidad (Programa de Educación Especial, 2002).

Ahora bien, de modo especial, en aquellas familias con hijos/as con necesidades especiales, sea por discapacidad u otro impedimento, va a significar implicaciones en cuatro subsistemas, es decir, en el conyugal, el parental, el fraterno y el extrafamiliar. Debiendo cada uno de ellos pasar por sus propios procesos de adaptación, repercutiendo así el estrés en todos los miembros de la

familia, en ocasiones debiendo enfrentarse al estrés de la cronicidad, asumiendo responsabilidades a largo plazo, como los cuidados y dependencia permanente (Freixa, 2000).

Así, cuando un/una bebé presenta dificultades, especialmente discapacidades visibles como es el caso del Síndrome de Down, existen aún más presiones sociales, dificultándose el apego y la vinculación afectiva madre- hijo/a, pudiendo reflejarse posteriormente en conductas de abandono, maltrato y discriminación. Por lo antes señalado, se aconseja que el/la niño/a recién nacido/a inmediatamente se vincule con sus padres, de manera de reforzar así el vínculo afectivo y en este momento informar sobre la discapacidad que presenta el/la bebé y explicitar claramente su diagnóstico, pronóstico y tratamientos actuales a los que pueden acceder (Rossel, 2004).

A su vez, la discapacidad del/la hijo/a produce muchas veces impacto en el plano conyugal, situación que no influye directamente, pero sí afectará cuando al diagnóstico se le suman dificultades previas no resueltas. Así, como también la relación parento filial se verá afectada por la discapacidad, al movilizarse un sin número de sentimientos ambivalentes frente a este/a hijo/a (Núñez, 2003).

En este sentido, aumentarán a la vez las tareas del desarrollo evolutivo, debiendo ajustarse a la deficiencia, pudiendo así encontrarse en más de un estadio del ciclo vital en el mismo momento, ya que el/la niño/a con discapacidad muchas veces permanece en una determinada etapa, por un tiempo mayor al habitual (Freixa, 2000).

Es por esto, que en ocasiones las familias con un/a hijo/a con discapacidad constituyen una población en riesgo, tanto por los conflictos familiares como también por las posibilidades que presente la familia para adaptarse o no a la situación (Nuñez, 2003).

Por lo mismo, la discapacidad intelectual, parece influir en la proporción de estrés que la familia experimenta, al verse involucrada toda la familia en situaciones que requieren de una mayor atención y cuidado. Situación que pudiese verse disminuida con el actual interés que posee el tema, donde se potencia su prevención y la temprana identificación, para adoptar las medidas adecuadas en el menor tiempo posible (Freixa, 2000).

De igual modo, la llegada de un niño o niña con discapacidad, implica una serie de ajustes a nivel familiar, experimentando inclusive sentimientos de pérdida por el/la hijo/a que se esperaba y no llegó. Dichas significancias, van a variar en su expresión dependiendo de la individualidad y subjetividad de cada grupo familiar, pero de acuerdo a lo expuesto por el Programa de Educación Especial (2002), estaría formado por cinco etapas comunes.

Entre ellas, la primera etapa denominada conmoción, caracterizada por sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, llegando inclusive a desear la muerte inconsciente del/la niño/a. La segunda etapa de negación, cursa con un rechazo al diagnóstico y se intenta buscar por distintos profesionales o medios, una respuesta más satisfactoria. Luego los/as embargaría la tristeza por la pérdida del/la hijo/a sano/a. Ahora bien, solucionando las etapas anteriores pudiese darse la aceptación de la discapacidad y finalmente la etapa de reorganización, dada cuando la familia se dispone a pedir ayuda y a seguir adelante con el/la niño/a (Programa de Educación Especial, 2002).

Por otro lado, el perder al/la hijo/a que esperaban significa empezar de nuevo, esto es, reconstruir esta imagen a partir de la realidad, es vivenciar un duelo. Se hace necesario aclarar que cuando se habla de duelo no se refiere solamente a la muerte física, sino a toda implicancia que significa la pérdida de algo, en este caso de la ilusión de un/una hijo/a sano/a (Martínez, Casas y Domingo, 2001).

En este sentido, de Matas y otros (1997), describen algunas etapas del proceso del duelo, en una familia con un/una niño/a discapacitado/a, comenzando por el conflicto inicial, la cual se caracteriza por un fuerte impacto luego de recibir la información; en algunos casos el choque inicial puede ser extremadamente grave produciendo incluso, en ocasiones, la desorganización completa de la familia. Luego viene la etapa denominada lucha contra la enfermedad, la cual es entendida como el momento en el cual se buscan incluso soluciones mágicas para comprender lo sucedido, sintiéndose los padres comúnmente no preparados/as para la crianza de un/a hijo/a especial, surgiendo así la angustia como principal sentimiento. La tercera y última etapa se denomina reorganización, donde se busca el equilibrio familiar, intentando los padres hallar y resaltar los aspectos del/la bebé que llenen sus expectativas, ayudando a establecer con él/ella un buen vínculo.

Al igual que Matas y otros (1997), Zulueta (1988), explicita el proceso de aceptación del/la hijo/a con discapacidad, describiendo 14 etapas, que serán brevemente expuestas a continuación:

La primera etapa del proceso de aceptación se denomina “la noticia: choque emocional y desconcierto”, en la cual los padres se informan del diagnóstico de su hijo/a. La segunda fase es llamada “sentimientos: pérdida del hijo deseado”, en donde las ilusiones de un/una hijo/a normal se desmoronan. Posteriormente, se menciona el “mecanismo de negación”, en el cual los padres no asumen el diagnóstico de la patología, e inician una búsqueda inalcanzable de un diagnóstico favorable (Zulueta, 1988).

Luego vendría la etapa de la “culpabilidad y búsqueda de la causa”, en la cual aún se rechaza al/la hijo/a tal como es. Posteriormente se define la etapa “deseos inconscientes de muerte”, surgiendo de manera inconsciente la huida al problema. Luego viene el “temor a no poder querer a su hijo”, sintiendo dudas

respecto a la capacidad de amar a aquel/la que le produce inclusive rechazo (Zulueta, 1988).

La siguiente etapa se denomina “invalidez para engendrar a un hijo sano”, sentimientos que se asocian al temor de tener otro/a hijo/a con discapacidad, pudiendo postergar su maternidad o bien embarazarse lo más pronto posible para afirmar su validez como madre o padre. Seguida por la etapa de “agresividad, tristeza e ira”, donde se transfieren éstos sentimientos a la sociedad, a los centros de atención, a Dios, etc. A continuación se encuentra la etapa “autocompasión y baja autoestima”, en la cual los padres se enfocan solo en los aspectos negativos, sin visualizar aún una solución positiva (Zulueta, 1988).

La posterior etapa se llama “pérdida de confianza en sí mismo”, en donde los padres tienden a cuestionar sus capacidades como cuidadores. Seguida por la fase “ansiedad por su salud”, en la cual llegan muchas veces los padres a la sobreprotección o vigilancia desmesurada de sus hijos/as con discapacidad. Luego viene la etapa “aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico”, pudiendo en un principio dificultarse la comunicación conyugal o con las redes de apoyo más cercanas (Zulueta, 1988).

Y dentro de las últimas etapas se encuentran la “preocupación por su futuro”, en donde se hace importante que los padres puedan planear y fantasear sin tristeza, con el mayor realismo posible. Finalmente la “reorganización”, que pudiese lograrse al año de haber iniciado un apoyo especializado, volviendo así el equilibrio familiar (Zulueta, 1988).

Continuando, se mencionarán otros de los efectos que causa la llegada de un/una niño/a con discapacidad al sistema familiar, relacionado con los efectos emocionales y psicológicos, que afectan en general las relaciones sociales, creativas y cotidianas. Las relaciones entre los/as miembros también se pueden ver alteradas, al tener que ajustarse a las nuevas circunstancias. Por su puesto el

sistema económico familiar de todos modos sufre alteraciones, al tener gastos adicionales asociados a las necesidades especiales (Programa de Educación Especial, 2002). En este sentido, son cambios que van desde la renuncia a una realización profesional plena, hasta pensar en internar al/la niño/a, al no sentirse capacitados/as para seguir con lo sucedido (Martínez y otros, 2001).

Existirían además, algunas actitudes que dificultan la integración familiar, entre ellas: una actitud de sobreexigencia, de abandono, de sobreprotección, sobrevaloración y una actitud sacrificada (Zulueta, 1988). En tanto, los padres y madres deberán aceptar que el/la niño/a no viene a este mundo para cumplir sus expectativas personales, sino para desarrollar su propia vida. A la vez surge la necesidad de mantener o ampliar sus redes de apoyo, con el fin de obtener compañía y seguridad (Antonil, 2006).

III.1.4. Redes de apoyo en la familia con un/una hijo/a discapacitado/a

Las redes sociales son consideradas como interconexiones dinámicas entre personas, con el fin de favorecer una adecuada dinámica social o familiar. Para indagar más en profundidad respecto a las redes de apoyo con las cuales cuentan las familias con niños/as discapacitados/as, se presentarán las conclusiones referidas de un estudio realizado en Grecia, con 60 familias nucleares, a las cuales se les aplicaron los siguientes instrumentos: el Genogram, el Family's Ecomap, el Social Support Questionnaire y entrevistas semi-estructuradas. Los resultados indican que las familias con hijos/as discapacitados/as no se sienten apoyadas adecuadamente por las estructuras sociales y a su vez, las familias con niños/as discapacitados/as usan dos redes de apoyo no encontradas en la familias sin niños/as discapacitados/as: los/as especialistas y otras familias con niños/as con discapacidad (Assimina, 2007).

Así también, la Religión mediante la experiencia de Fé, parece ser una red de apoyo principal para las familias con hijos/as discapacitados/as. Del mismo

modo, los/as amigos/as forman parte de un pilar fundamental tanto en familias con o sin niños/as discapacitados/as. A su vez, la familia de origen constituye un soporte aún más fundamental en familias sin hijos/as con discapacidad, ya que en general en las familias con hijos/as discapacitados/as sus madres solamente se dedican a ellos/as sin ejercer función laboral. Y finalmente la escuela forma parte de una red que produce mucha ansiedad para aquellas familias con hijos/as discapacitados/as (Assimina, 2007).

III.1.5. Conceptualizaciones teóricas de la Estimulación Temprana

La estimulación temprana es un concepto complejo de definir, ya que comprende una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el desarrollo de los/as niños/as en sus primeros años. En este sentido, ha sido considerada en sus inicios como una intervención sistemática dirigida al/la niño/a con alguna deficiencia, con el fin de mejorar su desarrollo (Candel, 1998).

Por lo mismo, la estimulación Temprana posee una serie de denominaciones, entre ellas los adjetivos: estimulación precoz, atención temprana. En el siguiente estudio se considerará el término estimulación temprana, por ser el más difundido en la literatura en idioma español, siendo calificada en la literatura norteamericana como *early*, traducida al español como "*primitivo, del principio, avanzado, precoz, anticipado, temprana, inicial*" (Bralic, Haeussler, Lira, Montenegro y Rodríguez, 1979, p.21).

A su vez, el término aparece ya documentado en la Declaración de los Derechos del/la Niño/a, en 1959, definido como una forma especializada de atención a niños/as con alto riesgo de vulnerabilidad. En la actualidad, el concepto es considerado en un sentido más amplio definiéndose como aquella intervención dirigida a fomentar y optimizar el desarrollo evolutivo durante los primeros seis años de vida (Gómez y otros, 2007).

Ahora bien, la estimulación temprana se enfoca a dos clases de interacción, en primer lugar a la del/la niño/a con el entorno social inmediato y a la interacción de los sistemas sociales del/la niño/a. Se consideran además las oportunidades para el desarrollo, entre las cuales se encuentra el material, el estímulo emocional y social compatible con sus necesidades y capacidades personales (Shonkoff y Meisels, 2000).

Podríamos decir entonces, que el documento de la Declaración de los Derechos del/la Niño/a, formulado en 1959, constituyó uno de los acontecimientos que dieron origen a la llamada estimulación temprana. Dando inicio desde ahí en adelante, a ser considerado como tema de discusión en el Instituto Interamericano del/la niño/a, la Organización Mundial de la Salud, la Asociación Americana de Salud Pública y en otros Congresos Internacionales destinados a tratar problemáticas infantiles (Antonil, 2006).

Sin embargo, las primeras evidencias surgen ya en el año 1843, cuando el educador Franconés Johann Baptist Graser, recomienda a las madres de niños/as sordos/as de primera infancia educar tempranamente el habla en sus propios hogares y no en escuelas especiales. Es aquí, donde se realiza además la importancia de la madre como colaboradora principal del desarrollo del/la niño/a, lo cual no fue considerado en aquellos tiempos, al creer que sólo personas especializadas podrían obtener beneficios de ello, desconfiando así de la capacidad de los padres en el proceso de la estimulación temprana. En este sentido, las sugerencias del educador no fueron consideradas, sino hasta hoy en día, donde la estimulación temprana cobra una real importancia (Gerhard, 1998).

En tanto, las raíces filosóficas y prácticas de la estimulación temprana emergen alrededor de los sesenta en una variedad de formas, influenciada por cuatro campos distintos: la educación infantil temprana, los servicios de salud materno-infantil, la educación especial y la investigación sobre el desarrollo del/la

niño/a. Interactuando a su vez estos dominios con las investigaciones, prácticas profesionales y las exigencias socioeconómicas (Gómez y otros, 2007).

Del mismo modo, la estimulación temprana, se ha desarrollado desde múltiples fuentes, destacando la educación infantil, la seguridad materna e infantil, la educación especial y las investigaciones del desarrollo infantil (Shonkoff y Meisels, 2000).

Ahora bien, los fundamentos teóricos de la estimulación temprana, se enmarcan en las teorías ambientalistas de los años 60, quienes defendían la importancia del medio donde el/la niño/a se desarrolla. Luego colaboran los modelos transaccional y ecológico, complementando la visión filosófica de los programas de estimulación temprana existentes hasta entonces (Candel, 1998).

Así, la estimulación temprana ha ido evolucionando a través de tres etapas, comenzando en la década de los sesenta, donde se inicia su expansión, apoyada en una fuerte política de Estados Unidos para invertir en servicios sociales. La segunda etapa se consolida en los años setenta y ochenta, con la cobertura para niños/as con necesidades especiales, iniciándose a su vez la especialización profesional para este tipo de casos. Y la última fase surge a partir de los años noventa, momento en cual se produce una reconceptualización y reorganización de la estimulación temprana, destacando una clara distinción entre ámbitos de bienestar social, educación temprana, salud mental y física, asumiendo así la necesidad de trabajo interdisciplinar (Gómez y otros, 2007).

Junto con esto, la estimulación temprana desde la perspectiva psicodinámica enfatiza en que, el/la niño/a y su familia deben ser estudiados/as en su contexto sociocultural, considerando los aspectos físicos, cognitivos y emocionales de los/as involucrados/as, de modo tal que se supone un modelo interactivo. Así, para esta perspectiva las variables prenatales y perinatales, como también las físicas, neurológicas, sensorio-motoras y cognitivas del/la niño/a

influirían en su posterior desarrollo, como también las variables personales de cada uno/a de los/las miembros de la familia (Gómez y otros, 2007).

Del mismo modo, la perspectiva ecológico-conductual de la estimulación temprana considera también las variables individuales y familiares del/a niño/a, enfatizando en las interacciones y acomodaciones mutuas entre el ser humano en proceso de desarrollo y las condiciones ambientales que abarcan las relaciones más inmediatas hasta aquellas no incluidas directamente en el desarrollo del/la niño/a, involucrándose así, en la intervención diferentes agentes sociales (Gómez y otros, 2007).

A su vez, el enfoque transaccional nos plantea la idea de que aquellas alteraciones biológicas que padece el/la niño/a con discapacidad pueden ser modificadas mediante los factores ambientales, implementando así el apoyo necesario para el/la niño/a, como para los miembros de la familia, participando así éstos como agentes principales en el proceso de la estimulación temprana (Gómez y otros, 2007).

Desde la psicología del desarrollo del ciclo vital, se asume que el desarrollo es un proceso que dura toda la vida, poseyendo la capacidad de plasticidad y considerando a la vez que está determinado por el momento histórico. Así, el desarrollo es considerado como multidireccional y multidimensional, al permitirles conocer los procesos que estarían implicados en determinada conducta, de qué manera evolucionan los cambios y evaluar las consecuencias (Gómez y otros, 2007).

Finalmente, el enfoque multisistémico-ecológico, permite comprender que la intervención en el/la sujeto/a modificará sus interacciones y por ende al sistema en su totalidad. Ya que, al realizar cambios en uno/a de los miembros del sistema familiar, se producirá un efecto en el sistema familiar completo (Gómez y otros, 2007).

III.1.6. Áreas de evaluación de la Estimulación Temprana

En general, la estimulación temprana evalúa el área cognitiva, motriz, psicosocial, lenguaje y algunas otras conductas adaptativas de acuerdo a la edad evolutiva del/la niño/a. Así, los principales objetivos de los programas son por un lado potenciar los progresos del/la niño/a, con el fin de lograr su independencia en las distintas áreas de su desarrollo. Como también se proponen mantener al/la niño/a en el contexto familiar, promoviendo de este modo adecuadas relaciones afectivas. Además se pretende enriquecer el ambiente en el cual se va desarrollando el/la niño/a y finalmente elaborar las estrategias de intervención (Candel, 1998).

El objetivo de la estimulación sensoriomotora es favorecer el desarrollo de aquellos/as niños y niñas que presenten algún tipo de discapacidad, como a la vez prevenir el desarrollo del/la niño/a sano/a. En el área sensorial se encuentran las características evolutivas de los sentidos y en el área motora se sitúan los logros de motricidad gruesa y fina (Gómez y otros, 2007).

Por otro lado, el desarrollo cognitivo se produce inserto en el mundo de las interacciones y es mediante el aprendizaje donde los/as bebés aprenden a diferenciar los objetos de las personas, siendo este su primer acercamiento a la comprensión del mundo y a sus relaciones (Gómez y otros, 2007).

A su vez, la intervención dirigida al desarrollo lingüístico, pretende corregir las posibles desviaciones del patrón de crecimiento (Gómez y otros, 2007). Además, el lenguaje se relaciona con todo el espectro de comunicación visual y auditiva, como expresiones faciales, gestos, palabras, entre otras (Dmitriev, 2000).

Así, la intervención temprana en la competencia social, se enfoca a las relaciones sociales que establece un/una niño/a con sus iguales, correspondiendo a un área muy importante en el desarrollo infantil, donde los padres y educadores

cumplen un rol primordial como primeros agentes de socialización (Gómez y otros 2007).

Respecto a los antes mencionado, se puede estimar que si las condiciones del entorno son relativamente favorables y estimulantes, provocarán repercusiones positivas e inmediatas en el aprendizaje y en el desarrollo del/la niño/a (Antonil, 2006).

III.1.7. Conceptualizaciones prácticas de los programas de Estimulación Temprana

De modo general, los rasgos centrales de los programas educativos tempranos, incluyen como características principales, el centrar su atención en el/la niño/a y en su socialización. Buscando comprender así el desarrollo, considerando a su vez la importancia de los primeros años como fundamento de la competencia social, emocional e intelectual de las personas (Gómez y otros, 2007).

En tanto, que la práctica puede realizarse en los propios hogares o en centros especializados, siendo la primera opción más recomendada cuando son niños/as con un desarrollo evolutivo normal, a la vez, que para aquellos/as niños/as con dificultades en el desarrollo se sugiere la asistencia a centros capacitados para ello, donde puedan guiar de forma más adecuada el tratamiento (Sansalvador, 1998).

Así, para lograr una adecuada estimulación temprana, se requiere de una aplicación responsable, específica y concreta, dirigida a las necesidades individuales de los/as niños/as. Elaborando los programas a partir del diagnóstico y previo análisis de la etapa del desarrollo evolutivo de estos/as niños/as. Manteniendo siempre como comparación las etapas del desarrollo normal, pero considerando las necesidades individuales de cada niño/a, evaluando luego el

desarrollo de manera diferenciada, es decir de acuerdo a los propios objetivos y avances obtenidos (Sansalvador, 1998).

A su vez, la estimulación temprana está determinada por su carácter sistemático, secuencial y por el control que se hace de dicha estimulación. Es sistemática, en cuanto se trabaja en un programa elaborado de acuerdo a la edad del desarrollo y a las necesidades y expectativas individuales de cada niño/a. Y es secuencial porque se trabaja en base a los avances del/la propio/a niño/a y desde allí se inicia nuevamente el punto de partida (Cabrera y Sánchez, 1982).

En este sentido, la sala de estimulación temprana ha de contar con características mínimas que permitan el idóneo desenvolvimiento de las actividades, entre ellas un espacio adecuado, luminosidad y mobiliario (Cabrera y Sánchez, 1982).

En base a lo anterior, la función del/la Psicólogo/a en los programas de estimulación temprana, consiste en evaluar la etapa evolutiva del/la niño/a, siendo esto esencial para comprender el nivel de funcionamiento, como también para verificar los avances que se han conseguido desde el último examen, cuestiones esenciales para apreciar el desarrollo evolutivo del/la niño/a, sus avances y logros individuales. De igual modo, es el/la encargado/a de confeccionar el programa de estimulación temprana, incorporando las recomendaciones proporcionadas por el resto de los/as profesionales que componen el equipo, teniendo además directamente a su cargo la labor de coordinación entre todos/as ellos/as (Cabrera y Sánchez, 1982).

Así también, el/la profesional Psicólogo/a pudiese colaborar con los padres y madres de niño/as que asisten a los programas de estimulación temprana, mediante un abordaje de intervención en crisis, contención, información y aclaración de dudas respecto al diagnóstico, fomentar el vínculo afectivo entre los

padres e hijos/as, promoviendo así una adecuada salud mental tanto para los/as niños/as como para sus padres (Zulueta, 1988).

III.1.8. Importancia ambiental en la Estimulación Temprana

La estimulación temprana conlleva una gran dosis de esfuerzo para todos/as aquellos/as que participan de ella, siendo éstos/as en primera instancia el/la niño/a, sus padres, hermanos/as y pedagogos/as especializados/as en discapacidad, entre otros/as (Gerhard, 1998).

En tanto, el trabajo que realizan los/as profesionales es en presencia de los padres, así se logra intervenir también con la familia a través de las conversaciones y experiencias vividas en el proceso (Diez, 2008).

Ahora bien, las nuevas concepciones de estimulación temprana, se plantean como objetivos “*potenciar al máximo la autonomía e independencia, tanto del/la niño/a como de la familia*” (Diez, 2008, p.1). Basados en el modelo ecológico, el cual pretende que los padres potencien su percepción de autocompetencia frente al proceso de estimular a sus hijos/as, fomentando además la independencia en la crianza y desarrollo del/la niño/a con discapacidad intelectual.

Pues bien, la estimulación de hoy no se limita a compensar las carencias de los/las niños/as en situación de riesgo. Sino que también, posibilita efectos educativos duraderos que se reflejan aún tiempo después de haber aplicado la estimulación temprana (Antonil, 2006).

Debido a esto, pensar la estimulación desde un enfoque integral, implica proveer experiencias que ayuden al/la niño/a no solo a adquirir y a desarrollar capacidades, destrezas psicomotrices, habilidades cognitivas y sociales, etc.

Haciéndose necesario estimular día a día, en una relación amorosa y positiva entre los padres y el/la bebé (Antonil, 2006).

III.1.9. Estimulación temprana para niños/as con discapacidad

El primer paso a dar, cuando se va a empezar un programa de estimulación temprana con un/una niño/a que presenta retraso o que corre peligro de padecerlo, es hacer la evaluación inicial de su desarrollo, esto es, averiguar exactamente en qué etapa evolutiva se encuentra, siendo éste el punto de partida para las actividades a realizar posteriormente (Cabrera y Sánchez, 1982).

En este sentido, es importante conocer el desarrollo neurobiológico para poder adelantarse al diagnóstico. En donde los/as especialistas son quienes se encuentran capacitados/as para conocer los signos y síntomas que presenta un/una niño/a cuando su desarrollo no es normal (Gómez, Mombiela, Palencia, Rodríguez, Rodríguez y Donoso, 1994).

A su vez, es imprescindible observar al/la niño/a en riesgo e indagar respecto a antecedentes familiares o historia personal, que lo/a hagan más vulnerable que el resto (Gómez y otros, 1994).

Por lo mismo, *“la idea de estimular tan temprano como sea posible a los niños discapacitados es en realidad muy lógica”* (Gerhard, 1998, p.15). Al permitir enfrentar tempranamente el proceso de duelo, que vivencian algunas familias ante la noticia de un/una bebé con problemas, agudizándose aún más cuando la discapacidad es intelectual, debido a toda la connotación social que esto significa (Matas y otros, 1997).

III.2. Antecedentes Empíricos

III.2.1. Programas de bienestar social

En 1979, las cifras indicaban que, a nivel mundial existía poca relevancia asignada a programas preventivos que buscan mejorar el medio ambiente, estilos de vida, deterioro de la salud física y mental, distribuyéndose para el presupuesto de salud un 95%, del cual un 2,5% se invertía en investigación, 1% se asignaba al medio ambiente y 1% al estilo de vida. Donde dichos indicadores de desarrollo no aseguran necesariamente un desarrollo psíquico, social y físico suficiente (Bralic y otros, 1979).

En cuanto al gasto social Fiscal en Chile, entre los años 1990 y 2006, se puede vislumbrar que en el año 1990 existió el menor porcentaje distribuido para fines sociales, correspondiente a un 61% del gasto Fiscal total. A su vez, en el año 2003 se alcanzaron los mayores índices de aporte económico para ésta área, siendo de un 67, 8% y finalizando en el 2006 con una cifra de un 66,3%. Ante esto podemos señalar el incremento a nivel Nacional en materia económica, especialmente para los gastos sociales (Ministerio de Hacienda, 2006).

Ahora bien, la composición del presupuesto para el gasto social 2011, se divide en 6 sectores, dentro de los cuales un 43% se dirige a la protección social, 29% a la educación, 24% a la salud, un 2% a la vivienda y servicios comunitarios y 1% a la protección del medio ambiente y actividades recreativas, cultura y religión, respectivamente (Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda, 2010).

III.2.2. A nivel de maternidad en Chile

A nivel de políticas públicas en Chile, se entrega educación y capacitación preferencial a las embarazadas y puérperas, con el fin de fortalecer el vínculo materno filial (Programa de Salud del Niño, 2004).

Del mismo modo, en estas nuevas tendencias influyen una serie de factores como los nuevos estilos de vida en la población chilena, en donde se han modificado las formas de relación, escolaridad, expectativas laborales, entre otras. Por lo cual existe una mayor percepción de autonomía respecto al control de la natalidad, postergando en muchas ocasiones ese rol en pro de un bienestar personal y profesional. Así, en 1996 un 6.6% de las mujeres entre 20 y 24 años, ya eran madres por primera vez. No obstante, en el 2004 dicho porcentaje descendió a un 5.4% (Instituto Nacional de Estadísticas, 2007).

III.2.3. Programas de Estimulación Temprana

A nivel internacional existen organizaciones que promueven la protección de los derechos de los/las niños/as, como es el caso de UNICEF, que se encuentra presente en 155 países, trabajando en colaboración con los gobiernos, sociedad civil, iglesias, instituciones internacionales, personalidades de fama mundial y millones de voluntarios/as, quienes han implementado Programas de estimulación temprana en diversas modalidades y desarrollados en distintos países, demostrando beneficios en el seguimiento de los/las niños/as que participan de estos. Entre ellos destacan en Chile: Jardín en su Casa del programa Sembrar de Fundación Arauco; en EEUU: High/Scope Perry Pre-school study, Early Head Start Program y Baby Fast; en Canadá: Community Action Program for Children Baby Fast Canada y Ontario Early Years Centers Programs y en Reino Unido Sure Start (Pesce, Moraga y Mingo, 2008).

En España, de igual modo se están llevando a cabo programas que fomentan la estimulación temprana, adscribiéndose como país a una serie de normas internacionales, como lo es la Declaración De Los Derechos Del/la Niño/a proclamada en 1959 por la Organización de la Naciones Unidas, ONU, la cual menciona *“que el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera su caso particular”*. Del mismo modo, en la Convención de los Derechos del/la Niño/a en 1989, se formulan los

derechos como obligaciones, así el artículo 23.4 señala "*promoverán el intercambio de la información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva de los niños impedidos, así como el acceso a esa información*" (Grupo de Atención Temprana, 2000, p.95).

Debido a esto, experiencias internacionales y regionales apoyan la tesis que actividades de detección y pesquisa precoz realizada con familias o equipos de salud, permiten una intervención temprana y oportuna que asegura el desarrollo infantil esperado en las distintas etapas evolutivas de los/as niños/as. Permitiendo de esta forma, potenciar la igualdad de oportunidades en el aprendizaje (Fernández y Riquelme, 2006).

Otra información relevante, es que el 58% de los/las niños/as que asisten a Centros de Atención y Estimulación Temprana, participan a su vez de centros educativos formales pre escolares y en donde un 5% pertenece al programa Puente. Existiendo así riesgo social comunitario reflejado en la ruralidad, aislamiento, pobreza y barreras culturales (Fernández y Riquelme, 2006).

En tanto, los programas de estimulación temprana en Chile, se orientan principalmente a prevenir el déficit del desarrollo psicomotor

“por ser ésta una actividad que permite mayor cobertura, evita costos de recuperación y aumenta la posibilidad que los/as niños/as que asisten a los servicios del nivel primario de atención, tengan a futuro una mejor calidad de vida (Programa de Salud del Niño, 2004, p.10)”.

De este modo, en Chile *“el déficit del desarrollo psicomotor en niños de sectores pobres, empieza a manifestarse ya a los 18 meses de vida”* (Programa de Salud del Niño, 2004, p.8), resultados que fomentan una prevención precoz en áreas del desarrollo cognitivo, psíquico, nutricional y de salud. Es necesario mencionar que en comparaciones de niños/as con distinto nivel socioeconómico,

aquellos/as de nivel medio bajo presentan un déficit en el área del lenguaje, comparado con aquellos/as de nivel alto, por lo que se estima que sus causas podrían deberse a la deprivación sociocultural (Fernández y Riquelme, 2006).

Así, en 1974 se iniciaron en Chile estudios que evalúan el desarrollo psicomotor en lactantes y preescolares. Y en 1978 el Ministerio de Salud, comienza a implementar programas, donde se incorporaron “*la evaluación del Desarrollo Psicomotor a los 2–18 meses y cuatro años con los test EEDP y TEPSI, respectivamente*”, programa que al año siguiente fue evaluado e indicó una baja cobertura en las evaluaciones e insuficientes aspectos de estimulación (Fernández y Riquelme, 2006, p.15).

III.2.4. Integración a la Discapacidad

De acuerdo al Censo poblacional 2002, “*existen 1.013 discapacitados/as en el rango de edad de 0 a 5 años y 3.594 en el de 6 a 14 años*”, “*existiendo a nivel regional una tasa de 2,6 por 100 mil hpts., observándose cifras más altas para los hombres*” (Seremi de Salud Región del Bio Bio, 2008, p.96-97).

Así mismo, la encuesta Casen 2006, refleja que en Chile existen 1.119.867, personas con discapacidad, cifra que equivale al 6,9% de la población total (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2006).

Ahora bien, dentro de los principales aspectos de la ley de Discapacidad, se encuentran los beneficios tributarios para aquellas empresas que incorporen a personas discapacitadas, sanciones económicas entre 10 a 120 UTM para quienes discriminen, inclusión del lenguaje de señas en la televisión abierta, accesibilidad a edificios fiscales, entre otras (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2006).

Existen a su vez, organismos como el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis), para orientar y satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, asignándose el 2007 un fondo de M\$7.470.253 de recursos (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2006).

Así, en 1999 existían aproximadamente 54.035 y 5.396 alumnos/as integrados/as en 744 establecimientos de educación regular, con subvención estatal, cifras que sugieren la importancia de favorecer un ambiente inclusivo y sin discriminación, hecho que deja mucho de esperar, pues uno de los instrumentos de evaluación de la educación en Chile, denominado Sistema Nacional de Evaluación de resultados de aprendizaje del Ministerio de Educación de Chile (SIMCE) se ha convertido “*en un instrumento de discriminación más para la gente con necesidades educativas especiales*” (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Organización de las Naciones Unidas para la Educación y Fundación HINENI, 2001, p.28).

En este sentido, la política educativa desde el año 1990, ha otorgado una subvención a la Educación Especial, mediante la provisión de apoyo y recursos especializados. Aumentando así de manera gradual la cobertura de estudiantes con necesidades educativas especiales, aumentando desde 1997 al 2008 en más de un 2.000% (Unidad de Educación Especial, 2008).

A su vez, el proceso de integración educativa iniciado en 1990, con la dictación del Decreto 490, ha permitido que alumnos/as que tienen alguna discapacidad se integren en el sistema regular. Sin embargo, este proceso que lleva más de una década se ha implementado a un ritmo lento, encontrándose para muchos en una fase inicial (UNICEF y otros, 2001).

Por lo mismo, la inversión de los recursos del Estado, se focaliza principalmente en la educación especial segregada, siendo significativamente mayor que la inversión realizada en los programas de integración. De acuerdo a

las cifras del Ministerio de Educación, en 1999 existían 54.000 matriculas de alumnos/as con discapacidad en escuelas especiales, en donde solo un 10% de ellos/as se encontraba integrado/a en escuelas regulares (UNICEF y otros, 2001).

Junto con esto, se reconoce el avance en la integración de niños/as con discapacidad, sin embargo, aún se carece de una visión de país respecto al tema. Si bien es cierto, actualmente existe una Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE) muy amplia para la educación general, pero muy restrictiva para la educación especial. Existiendo aún reglamentos internos en los establecimientos educativos que son discriminadores (UNICEF y otros, 2001).

III.3. Reflexividad y Marco Epistemológico

III.3.1. Reflexividad

Para mí el estudio de la maternidad en el proceso de la estimulación temprana, es un interés que ha surgido como fruto de los cinco años de estudio de la carrera de Psicología, donde me he podido dar cuenta de la importancia que tienen los primeros años del desarrollo en el/la niño/a.

Situación corroborada aún más, en la práctica profesional realizada en el área infanto juvenil, dentro del Programa Chile Crece Contigo, pudiendo trabajar allí directamente con púerperas y recién nacidos/as, realizando psicoeducación respecto al desarrollo evolutivo y estimulación temprana a los primeros tres meses de vida. Observando en estas interacciones la real importancia y relevancia de la madre en todo el proceso del desarrollo del/la niño/a.

Por lo mismo, logré dimensionar la significancia que posee la estimulación temprana y más aún en niños/as que presentan algún retraso, discapacidad o enfermedad, quienes permanecen por tiempo prolongado en las unidades de Recién Nacido, Pediatría y Cirugía infantil, del Hospital Clínico Herminda Martín de

Chillán. Siendo ahí, donde se hace fundamental el reforzar y estimular las distintas áreas del desarrollo, como también resulta un momento crucial para informar a los padres y madres respecto del diagnóstico del/la niño/a, del como estimular luego de un proceso de hospitalización extendido y orientar en función de los pasos a seguir en función de ello.

Y es así, como el tema ha sido muy significativo para mí, tanto en la formación profesional, como también en el interés práctico, pudiendo ver el tema desde distintos prismas. Tanto en psicoeducaciones a las puérperas, como en la práctica de las Educadoras de Párvulos con niños/as hospitalizados/as y en el acercamiento con la población que realicé la presente investigación, pudiendo conocer sus realidades y en especial, el esfuerzo, constancia y amor de aquellas madres que acompañan día tras día a sus hijos/as, en espera de un mejor desarrollo y calidad de vida.

En este sentido, es la madre quien habitualmente cumple un rol fundamental como figura significativa para el/la bebé y más aún en un proceso de estimulación temprana, quien comúnmente debe asumir el rol de cuidado y protección de los/as hijos/as, siendo ellas quienes llevan a los/as niños/as a la escuela, centros de estimulación, etc.

Ahora bien, luego de revisar una serie de libros, documentos y artículos respecto al tema, pude darme cuenta de la importancia que tiene la estimulación temprana en niños/as con desarrollo normal y en niños/as con discapacidad, existiendo en éste último grupo énfasis en quienes padecen del Síndrome de Down. Encontrando además, una serie de estudios e investigaciones que trataban el tema de forma bastante teórica, mencionando la descripción, métodos de utilización, población a la cual se dirigen los programas de estimulación temprana, etc., quedando escuetos a la hora de mencionar relatos subjetivos referentes al tema. Y es por esto que decidí plantear el estudio desde la perspectiva de la madre que vivencia el proceso de la estimulación temprana de su hijo/a, para

rescatar e identificar los significados personales y familiares que ellas le atribuyen al proceso.

Para ello, me adscribí a dos epistemologías de base, siendo éstas la Fenomenología y el Constructivismo. Considero este hibridismo epistemológico pues la investigación involucra el estudio de la simbólica de las personas, es decir como ellas vivencian su realidad, pudiendo ser estas mejor explicadas desde una postura fenomenológica. Y la importancia del relato común de las madres que vivencian el proceso de la estimulación temprana de su hijo/a, siendo más coherente con éste objetivo un estudio constructivista.

Considerando la importancia de la coherencia en la formulación de los marcos, tomaré como referentes teóricos a Alfred Schutz, quien menciona que la *“intersubjetividad es algo así como un análisis descriptivo de las tipificaciones del mundo del sentido común”* (Schutz, 1974, p.20). Y a Jesús Ibañez, para quien en *“el pasado sólo vemos objetos, hacia el futuro solo manejamos proyectos (subjetivos)”* (Ibañez, 1994, p. 129). Y finalmente Feixas quien aporta desde un constructivismo más psicológico.

III.3.2. Marco Epistemológico

Una epistemología de fondo es *“absolutamente necesaria, ya que es la que le da sentido a la metodología y a las técnicas que se utilicen, como, igualmente, a las reglas de interpretación que se usen”* (Martínez, 2006, p.7).

Del mismo modo, la epistemología es una disciplina filosófica que trata sobre el problema del conocimiento de la realidad, por ende se manifestó anteriormente la postura a considerar en la presente investigación, mencionando como es concebida esta realidad, siendo la Fenomenología y el Constructivismo las epistemologías de base (Feixas y Villegas, 2000).

El abordar la interacción desde la Fenomenología, implica aproximarse al concepto de intersubjetividad (Rizo, 2006). Es así, como en la presente investigación se indagó sobre la intersubjetividad de las madres que tienen un/una hijo/a que esta vivenciado un proceso de estimulación temprana, mediante técnicas que pretenden extraer miradas del mundo subjetivo y común (Murcia, 2001).

Schutz (1974) argumenta a favor del estudio subjetivo, por ser la persona quien sitúa su vida de una manera específica de acuerdo a sus deseos, motivos, aspiraciones, compromisos ideológicos y religiosos.

En este sentido, se considera la posibilidad de conocer el mundo social de otra persona, mediante la observación de su contexto subjetivo de significado (Schutz, 1983). Por esta razón, la fenomenología busca conocer el significado que las personas les dan a su propia experiencia (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Pues bien, la vivencia fenoménica se refiere a la conducta pasada, ya que para representar en el presente, se accede al pasado desde el presente, accediendo a la realidad sólo a través de signos (Ibañez, 1994 y Schutz, 1983). Por esto, la investigación se enfoca en el proceso de la estimulación temprana, permitiéndoles a las madres recordar signos, ya que *“hacia el pasado sólo vemos objetos, hacia el futuro solo manejamos proyectos subjetivos”* (p. 129).

Del mismo modo, la fenomenología considera que las personas son actores sociales que reproducen su contexto social a partir de sus interacciones cotidianas, centrándose en las relaciones intersubjetivas, es decir, en la interacción entre el yo y el/la otro/a (Schutz, 1974).

A su vez, el constructivismo *“reconoce la existencia de un mundo objetivo al que resulta inexplicablemente difícil de acceder y al que sólo se llega mediante la interpretación hecha posible a través de la interacción humana”*, postula entonces,

que el conocimiento no se descubre, sino más bien que se construye, dando la posibilidad de existencia y por ende de conocer diversas realidades, cobrando de este modo real importancia el conocer cómo vive la persona en particular (Ruiz, 2007, p. 102 -103).

Considerando así, como únicamente irreductible la vivencia de la conciencia, ya que ésta refleja como el/la sujeto/a se forma el sentido del mundo para sí mismo/a (Feixas y Villegas, 2000).

Ahora bien, según el constructivismo, en cada instante de nuestra existencia estamos conociendo, es decir, interpretando la realidad en la cual vivimos. Así, la epistemología constructivista nos sugiere que nuestra actividad básica como seres humanos es el conocer y construir la realidad en que vivimos, por ende, tendríamos la capacidad para sobrevivir y adaptarnos a nuestro entorno (Feixas, 2003).

En este sentido, el pensamiento por sí solo no causa una emoción, sino más bien esa emoción es una forma de darle significado a una experiencia determinada. Entonces se pretende acceder mediante la presente investigación a las emociones de las madres que tienen un/una hijo/a en el programa de estimulación temprana y al cómo ellas significan su propia experiencia y realidad (Feixas, 2003).

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1. Metodología

La investigación se basa en una metodología cualitativa, la cual *“busca la subjetividad, explicar y comprender las interacciones y los significados subjetivos individuales o grupales”* (Álvarez-Gayou, 2003, p. 33). Donde se busca analizar y elaborar descripciones desde el marco de referencia de quien lo vive y a su vez con una mirada más constructivista al estudiar los relatos comunes.

La investigación de corte cualitativo se preocupa especialmente por el significado que los participantes atribuyen a sus prácticas y a las situaciones educativas en las que se desarrollan (Rodríguez y otros, 1999, p.214).

IV.2. Diseño

El diseño *“supone una toma de decisiones que, se sabe y se acepta de antemano, deberán ser alteradas a lo largo de la investigación”* (Ruiz, 2007, p. 54).

Así, la investigación se fundamenta en el diseño diamante, el cual considera un proceso de análisis y síntesis, con las dos categorías a priori implícitamente mencionadas en las preguntas y objetivos de estudio, siendo estas la maternidad y la estimulación temprana. A su vez, se consideran las características del diseño cualitativo, al ser flexible con la capacidad de adaptarse de acuerdo a las circunstancias existentes en la realidad y emergente, al ir desarrollándose en el proceso a partir de los datos que se van obteniendo en el transcurso de la investigación (Rodríguez y otros, 1999).

Para la redacción de la investigación se consideró el formato de la Asociación Psicológica Americana (APA), para asegurar una mayor legibilidad a

los/las lectores/as, triangulando las preguntas de investigación, los marcos de referencia y las técnicas utilizadas en la presente investigación. Del mismo modo, para asegurar un relato fiel, proveniente de las fuentes utilizadas en la actual investigación, se tendrá especial cuidado con la transcripción de citas o ideas de los/as autores/as, como también en la validación de los documentos, artículos, textos entre otros (Ruiz, 2007). Para lo cual se realizó un vaciado completo de los datos, pudiendo encontrándose éstos en los anexos.

IV.2.1. Técnicas de Recolección de Información

“La entrevista es fundamentalmente una conversación en la que y durante la que, se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas” (Ruiz, 2007, p. 165).

Por tanto, el/la entrevistador/a, es quien desea obtener información respecto a un problema determinado, sin la necesidad de utilizar una *“estrategia formalizada de antemano”* (Rodríguez y otros, 1999, p.168).

Así, la investigación se basa en entrevistas, al buscar conocer los significados personales y familiares que manifiestan las madres de la presente investigación, respecto al proceso de estimulación temprana de su hijo/a. Específicamente se realizaron, 6 entrevistas personales y una entrevista grupal con 5 integrantes. Ya que una de ellas no pudo asistir al grupo focal por inconvenientes personales.

IV.2.1.1. Entrevistas Personales

La entrevista es fundamentalmente una conversación en la que y durante la que, se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas (Ruiz, 2007).

En primer lugar, la entrevista no se sitúa en el campo estricto de la conducta ni el lugar puramente lingüístico. La información que obtenemos a partir de una entrevista es de carácter pragmático, es decir, un discurso actualizado en relación a una práctica correspondiente (Merlinsky, 2006).

Del mismo modo, se busca obtener relatos subjetivos de las madres que participan de la investigación, buscando obtener una mayor profundidad de los datos, definida esta como *“una técnica para obtener que un individuo transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación”* (Ruiz, 2007, p. 166). Por ende, con la entrevista personal, se indagó en los objetivos específicos uno y tres, al referirse a temáticas más subjetivas y personales, preguntando sobre la esfera afectiva y experiencias familiares.

La entrevista personal de acuerdo a su plan, es de tipo semiestructurada, al considerar dos categorías a priori, siendo a su vez más compatible con el diseño diamante antes mencionado.

IV.2.1.2. Entrevista Grupal

Se enfoca en tópicos más generales, buscando conseguir relatos comunes de las madres que tienen un hijo/a vivenciando un proceso de estimulación temprana. Dirigiéndose esta técnica, hacia la segunda pregunta de la presente investigación, al ser una temática más abordable de forma grupal, donde se les preguntó por las atribuciones y expectativas respecto a la estimulación temprana de su hijo/a.

La entrevista grupal utilizada, es el Grupo Focal, cuyo fin es recoger percepciones colectivas, en base a una pauta semiestructurada que guía el diálogo del grupo, *donde “los entrevistadores reúnen grupos de personas para que hablen sobre sus vidas y experiencias en el curso de discusiones abiertas y libremente fluyentes”* (Taylor y Bodgan, 1987, p. 139).

El direccionamiento a través de preguntas, concentra o focaliza el discurso en una dimensión específica de un campo o experiencia, logrando así reconocer la acción en todos sus momentos (Arnold, Vivanco, Gainza, Cottet, Canales, Rodríguez, Ghiso, Asún, Jimenez, Márquez, Montecinos y Martinic, 2006, p. 281).

IV.2.2. Instrumentos

IV.2.2.1. Entrevista Semiestructurada

La temática a indagar con éste instrumento, se dirige a los objetivos uno y tres, los cuales pretenden investigar temáticas afectivas y experiencias comunes, siendo más factibles de estudiar de manera personal.

Aplicándose así, a seis madres que tienen un/una hijo/a participando de un proceso de estimulación temprana, en la Fundación De Ayuda Al Niño Limitado COANIL, de la ciudad de Chillán, quienes accedieron previo consentimiento informado. La duración promedio de las entrevistas fue de cuarenta minutos, aplicándose la misma pauta de entrevista para todas las participantes de la presente investigación. A su vez, la aplicación fue de manera individual, en un espacio óptimo facilitado por el centro COANIL, registrando los relatos con grabadora de voz.

IV.2.2.2. Grupo Focal

Profundiza sobre temáticas más abordables de manera conjunta, dirigiéndose a la segunda pregunta de investigación, la cual busca obtener las atribuciones y expectativas de las madres, en función de la estimulación temprana de su hijo/a.

Participaron cinco madres de modo conjunto, donde se les aplico una pauta semiestructurada para guiar la conversación, en un tiempo promedio de una hora,

registrada con grabadora de voz y filmadora de video, para facilitar una transcripción fiel del relato entregado.

A su vez, la aplicación debe hacerse en escenarios formales, donde la moderación sea semidirigida, con el fin de indagar en las categorías previamente establecidas (Valles, 2007). Realizándose entonces, en una de las salas facilitada por el centro, la cual cumplía con los requerimientos básicos para una óptima aplicación.

IV.2.3. Población

El objeto de estudio de la investigación lo constituyeron 6 madres que tienen un/una hijo/a en el programa de estimulación temprana COANIL, de la ciudad de Chillán. Correspondiendo estos requisitos como necesarios para la selección teórica. A nivel empírico se consideró adecuado dicho número, al valorizarse más la profundidad de los datos que su extensión, debido a las características de la investigación. La selección se realizó por saturación de los datos, considerando que dicha cantidad de personas es suficiente para dichos objetivos, además se valida como un número propicio para realizar las técnicas seleccionadas, en especial el grupo focal (Ruiz, 2007).

Las participantes accedieron de manera voluntaria a colaborar de la presente investigación, siendo informadas por medio de una reunión previa, en la cual se les explicaron los objetivos de la investigación, debiendo autorizar su participación mediante el consentimiento informado, los cuales se anexan al finalizar el presente estudio.

IV.2.4. Análisis de Datos propuesto

Se propone un análisis a priori de los datos, lo cual implica tener categorías previas, resultando a su vez más congruente con el diseño de la investigación (Pérez, 2000).

Considerando además que las notas registradas en el proceso de la entrevista constituyen el objeto del análisis posterior, se incluyen en los anexos la transcripción de los instrumentos aplicados en la presente investigación (Ruiz, 2007).

A su vez, el análisis se realizó una vez que se transcribió la información recogida, analizando así su contenido y buscando en los relatos las categorías estipuladas, en donde, las categorías a priori fueron maternidad y estimulación temprana. Para dicho análisis se utilizó el software ATLAS-ti, el cual permitió describir e interpretar el texto para el posterior análisis y conclusión, facilitando a su vez el acceso a categorías emergentes, como lo fue el tema de las expectativas en función al proceso de estimulación temprana de sus hijos/as (Delgado y Gutiérrez, 2007).

Por ende, la presente investigación permite tener la flexibilidad necesaria para incluir los datos emergentes que aparezcan en los relatos, las cuales pudiesen ser de gran significancia para el presente estudio, al indagar aspectos no considerados previamente por la investigadora.

IV.2.5. Criterios de Calidad

Los criterios de calidad, de acuerdo a lo señalado por Valles (2007) y Rodríguez y otros (1999), tienen que ver con el rigor metodológico con el cual se ha diseñado y desarrollado la investigación y por ende con los esfuerzos del/la investigador/a para mantener dichos principios durante el transcurso del estudio.

En la investigación, se consideraron algunos criterios de calidad para salvaguardar la excelencia y rigor metodológico, entre ellos: la coherencia interna y auditabilidad, como criterios de calidad fundamentales para cualquier estudio.

A su vez, congruentes con las epistemologías de la investigación, en especial con la fenomenología, prestando principal importancia al criterio Transaccional, al estudiar la simbólica de las personas, es decir, como ellas significan su realidad.

IV.2.5.1. Coherencia Interna

Para Martínez (1998), es un criterio básico, al mencionar que todos los elementos y las partes constituyentes de una teoría se relacionan entre sí, pero sin contradicciones, formando un todo coherente y bien integrado. En el presente estudio se resguardó con algunas medidas como en el mantener el orden y distinción entre los marcos de referencia y en el diseño e instrumentos de investigación guiados por los marcos y métodos. A su vez, con la triangulación de la pregunta de investigación, los marcos de referencia y las técnicas utilizadas en la presente investigación.

IV.2.5.2. Auditabilidad

La Auditabilidad se considera por ser uno de los criterios de calidad fundamentales para cualquier estudio. Resguardándose mediante la triangulación de la pregunta de investigación, con los marcos de referencia y las técnicas utilizadas en la actual investigación (Ruiz, 2007).

En tanto, la auditabilidad es calificada como *“la posibilidad de que un estudio puede ser replicado, es decir, que otro investigador, utilizando los mismos procedimientos de trabajo, llegue a obtener idénticos resultados”* (Rodríguez y otros, 1999, p.284). Cautelado en el presente estudio mediante algunas

estrategias básicas, como en el cuidado de mantener una argumentación válida y lógica, que permita a posterior una réplica del estudio.

IV.2.5.3. Transaccional

Dirigido especialmente a la presente investigación, al ser coherente con el marco epistemológico y por el hecho de estudiar la simbólica de las personas. Buscando hacer un traspaso fiel de los relatos de las madres que participaron de la presente investigación, asegurando que lo que ellas han manifestado en las entrevistas sea realmente lo que la investigadora a posterior menciona en el presente estudio.

En este sentido, el criterio Transaccional permite ajustar malentendidos, mediante el resguardo correspondiente de las interpretaciones de aquellas personas que participan de una determinada investigación (Cho y Trent, 2006).

De este modo, para asegurar su aplicación se realizó un vaciado completo de las técnicas utilizadas, buscando ajustar lo más fielmente posible los datos recogidos en la investigación.

IV.2.6. Aspectos Éticos

En la investigación cualitativa, los aspectos éticos se plantean durante todo el proceso de la investigación, por lo cual se consideran resguardos éticos en todo el estudio investigativo (Tojár, 2006). Con el objetivo de prevenir que el/la investigador/a proyecte sus valores y planteamientos éticos en el estudio realizado (Rodríguez y otros, 1999).

De este modo, para evitar que los valores de la investigadora sean proyectados en el estudio, se consideraron algunos aspectos éticos mínimos, que permitan salvaguardar en especial a las personas que participaron de la presente

investigación, evitando así daños que pudiesen perjudicar su integridad como seres humanos/as.

Dentro de estos, se consideró la confidencialidad, la cual busca resguardar en todo momento la identidad de las personas que participaron de la presente investigación, mediante su identificación por seudónimos, con el fin de proteger su identidad. Dicha seguridad se mantuvo mediante el cambio de nombres de las participantes en los instrumentos aplicados (França- Tarrago, 2001).

A su vez, quienes participaron de la presente investigación, además accedieron previo consentimiento voluntario, informado y actualizado, firmando previamente el acuerdo convenido, donde se les explicitó las condiciones del estudio, reafirmando además la plena libertad de abandono si así lo estimaban conveniente, informándoseles a la vez de los beneficios y riesgos que conlleva el ser partícipe de la investigación (França- Tarrago, 2001).

Por lo mismo, para evitar dañar a las personas en la aplicación de las técnicas, las entrevistas tanto personales como grupales, se graduaron de tal forma de ser iniciadas con preguntas más generales y por ende menos invasivas, para ir avanzando luego en las temáticas de estudio y terminar con algunas interrogantes menos directas que faciliten un clima agradable y de cierre óptimo. Debido a que se pretende salvaguardar y beneficiar a la totalidad de la persona (França- Tarrago, 2001).

Junto con esto, se convino que en el caso de que la investigadora se enfrentara a situaciones éticas difíciles de proporcionar, acudiría a algún/a profesional que guiara de la mejor manera posible la decisión a tomar, considerando siempre a las personas que participaron de la presente investigación como prioridad. Situación que no fue necesario de aplicar en la presente investigación.

V. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación se presentarán los resultados obtenidos, de la aplicación de aquellos instrumentos utilizados en la presente investigación. Siendo la población de estudio, seis madres que tienen un/una hijo/a en un programa de estimulación temprana, específicamente en la Fundación De Ayuda Al/la Niño/a Limitado/a (COANIL).

En este sentido, los resultados obtenidos dan cuenta que la Función materna en la población de estudio, aún no está claramente delimitada, siendo más bien un tema poco manifestado y discutido entre las participantes. Enfocándose esta función, más bien a la ayuda y acompañamiento permanente que ellas hacen a sus hijos/as.

Así, Martina menciona “yo creo que las mamás por instinto ayudan a los hijos...”, explicitando que dentro de las funciones del ser madre, se encontraría el cuidado instintivo hacia ellos/as.

Del mismo modo, Marisol refiere que “hay que cuidar de ella cien por ciento, es la guagua, usa pañales no deja que nadie la mude, solamente yo, si yo salgo nadie la puede mudar”. Por lo tanto, el cuidado hacia sus hijos/as es algo constante y permanente, más aún cuando el/la niño/a presenta algún tipo de discapacidad, ya que dependen por más tiempo del cuidado de alguien externo a él/ella.

Ahora bien, al igual que la Función materna, el Vínculo afectivo madre-hijo/a, tampoco es muy considerado en los relatos descritos por la madres que participaron de la presente investigación. Dentro de estos, aparecen indicadores de una vinculación materno filial ansiosa, debido al temor permanente que ellas presentan ante la posibilidad de que sus hijos/as mueran a temprana edad, conllevándolas a una sobreprotección permanente. Surgiendo así, el temor de ser

abandonadas por sus niños/as, es decir por aquellos/as en función de quien significan su vida.

En relación a lo anterior, Martita menciona “en la noche yo duermo de la mano tomada con él, porque no sé, si al otro día va estar despierto”. Así también, Paz refiere “que uno no va (a) estar ahí como protegiéndole”, descrito además por Marisol en el hecho “(que en el caso de) cualquier cosita nos damos una vuelta por los pasillos”. Y finalmente en el relato de Martina es donde se puede apreciar la vinculación ansiosa dependiente con sus hijos/as, por el hecho de volcar sus vidas en función a ellos/as, dejando de lado su propio sentido de vida, es así como reporta el “(temor a) darnos cuenta que los niños no nos necesitan tanto...como pensamos que nos necesitan”, “a lo mejor el niño no se aferra a uno, nosotros nos aferramos a ellos”.

La relación madre-hijo/a a su vez, se ve enfocada más que nada a los logros que los niños/as van adquiriendo, mediante la aplicación de los programas de estimulación temprana recibidos en el centro COANIL, siendo así los logros y avances de éstos/as un estímulo para las madres, en quienes tiende a aumentar los sentimientos de alegría y satisfacción. Así pues, Martita menciona, “si...sentimiento de alegría, sentimiento de tener fuerza para luchar por él, seguir luchando, viajando con frío en las mañanas...no me importa, ... levantarme a las seis de la mañana para poder salir con él”. Del mismo modo, Paz indica “como que cada logro mínimo, como uno lo toma como algo fabuloso”.

Podríamos decir entonces, que queda explicitado en los relatos anteriores, que las madres que participaron de la actual investigación, mantienen una relación cercana y ansiosa con sus hijos/as. Donde dicha vinculación, se ve rodeada de sobreprotección y temor frente a la posibilidad de perder a sus niños/as, situación que se refleja en el relato de Martita, quien indica que “yo vivo el día a día con el Camilo”, “yo no puedo despegarme, ojala estuviera a mi lado siempre, que no le pasará nada”, “A las mismas profes yo les sigo...si no me dejan entrar a las salas

yo lo saco...no sé porque...no...no puedo dejarlo...igual a uno le da miedo...es que (como) lo voy a dejar...ese es el miedo que yo tengo”.

Ahora bien, otro tema relevante y con una mayor descripción por parte de las entrevistadas, es la elaboración de la experiencia, es decir, el como ellas han ido elaborando el ser madres de un/uno hijo/a con discapacidad, el/la cual ingresa a un programa de estimulación temprana, considerando desde el momento de conocer el diagnóstico de sus niños/as, hasta la actualidad.

En dicho proceso de elaboración, ellas refirieron que al momento de enterarse del diagnóstico de sus hijo/as, les surgieron sentimientos de mucho dolor. Así Martina refiere “yo cuando el Luis nació, yo decía, nunca... no lo acepté, lo acepté al tiro, pero yo decía ¿qué voy hacer con un niño con discapacidad?”. A su vez Martita menciona que “después le hicieron un scanner y ahí me diagnosticaron la enfermedad que él tenía...pero yo me quise morir...”, sentimientos similares a los referidos por Paz, quien alude a que “después cuando me dicen que el niño estaba con problema...es como que me azotaron”.

Del mismo modo, las madres también manifestaron que el asumir el diagnóstico de sus hijos/as, fue algo muy complejo, sintiendo inclusive rechazo por ese hijo/a, revelando también sentimientos de culpa por lo sucedido y a su vez de dolor compartido por toda la familia. Así, Martita menciona “entonces cuesta mucho... digerir de que tu hijo va tener complicaciones, que no sabes si al día siguiente va amanecer vivo... o va amanecer muerto”. Del mismo modo, Bárbara responde ante la pregunta ¿qué sentimientos le surgieron cuando se enteró que la María tenía que venir a un programa de estimulación temprana?, ella responde “...el sentimiento de porqué a uno”. Y Paz manifiesta “igual es como fuerte, porque se supone que uno siempre espera un niño entre comillas normal”, “en un comienzo sí todos dolidos, igual sufrieron por el mismo problema que no sabíamos que tenía y no avanzaba”. Pues bien, María alude que “es para todos al final el luto”. Y finalmente Marisol indica que “ahí me di cuenta que la vida me venía dura

y que...con el tiempo a lo mejor nunca lo iba a aceptar y así lo ha sido hasta el momento”.

Así también, las madres refieren que actualmente ellas en ocasiones se han sentido discriminadas con sus hijos/as, sintiéndola de personas extrañas, como también en ocasiones de sus propios familiares. En este sentido, Martina alude a que “además como estoy media sola, no tuve el apoyo de mi esposo, nada, entonces era peor”. En tanto, Paz refiere que “igual es como la rabia del resto, que no lo aceptan (llora) porque siempre está como esa discriminación”, en el mismo sentido, María manifiesta “y otra cosa es que niños de su edad, que ellos... yo no le echo la culpa a ellos, pero a mí me duele, que si ella les habla algo y ellos no le entienden”.

En tanto, las madres que participaron del presente estudio, refieren que a pesar de todo lo doloroso que pudiese haber sido en un principio, ellas consideran que hoy en día han asumido la condición de discapacidad de sus hijos/as, pero en todo momento dejan entrever que esperan de sus hijo/as que sean normales, por lo que pudiese cuestionarse esa aceptación, por una más bien pseudo aceptación de un/una hijo/a con discapacidad. Así Bárbara refiere que “bueno uno no se esperaba eso, esperaba un niño sano, pero después... ya ahora ya es normal para uno”. Del mismo modo, Martina a su vez menciona que “o sea él hace su vida completamente normal en la casa, como un niño normal”. Y en el relato de Marisol es donde podemos apreciar con mayor facilidad esa ambivalencia en la pseudo aceptación del/la hijo/a con discapacidad, al manifestar que “yo lo asumí también” y luego señala “si ahora dijéramos, que me gustaría cambiar algo...por lo menos yo...si nos hubiera dado un hijo normal, sería feliz, para mi eso hubiera cambiado toda mi vida. Por mí hubiera hecho así y hubiera cambiado todos los problemas...pero no se puede”.

En este sentido, la elaboración de la experiencia del tener un/una hijo/a con discapacidad y que se encuentre en un proceso de estimulación temprana,

conlleva a una serie de implicancias y modificaciones a nivel familiar, consignándose una gran densidad de datos respecto al tema, reflejándose así las implicancias y modificaciones que han debido implementar desde su incorporación al programa de estimulación temprana en COANIL.

En relación a lo anterior, las madres manifiestan inclusive reconciliaciones familiares luego de haberse enterado del diagnóstico de sus hijos/as, como también otras refieren separación o abandono por parte de sus parejas y/o familiares. De este modo, Martina menciona que “(con mi hermana)...incluso estábamos enojadas antes que naciera el Luis, pero cuando nació Luis y ella supo, nos reconciamos. Y de ahí no hemos vuelto a pelear más...jajá”. A su vez, Martita cuenta que “así fue pasando el tiempo, hasta que llegamos al año y medio y mi esposo... no quiso nada más. Me dejó sola con él, se fue...y hasta el día de hoy no sé nada de él”. Y Paz a su vez relata que “estuvimos un tiempo como tres meses separados, o sea yo me fui con mi mamá y con mi hijo”. Finalmente Marisol describe “pero de mi pareja en esos momentos no porque estábamos pasando por una crisis matrimonial y se vino todo encima y solamente una estructura familiar firme aguanta todo eso, cuando la estructura no es muy firme se derrumba todo”.

De este modo, la familia en general debió acomodarse, tanto a nivel de estructura como de funcionamiento, llegando inclusive como en el caso de María a tener una de sus otras hijas una función fundamental en el cuidado de su hermana “y mi hija mayor, la Cristina, me fue como una segunda mamá para la Alejandra, ella siempre fue mi apoyo, ella me ayuda con su hermanita, la hacía dormir, tenía más paciencia que yo”. En este caso particular pasó a constituir una red de soporte para la madre.

Otro nivel de implicancias referido por las participantes es el de su vida personal, centrándose por completo a sus hijos/as, postergando estudios, trabajo o expectativas personales, dejando de lado inclusive su rol de mujer por el de ser madre. En este sentido, Marisol menciona que “uno no tiene tiempo ni pa`

enfermarse”, “en mi caso...como yo no estudie mucho, siempre mi sueño fue estudiar...siempre, hasta el día de hoy, pero por la Francisca simplemente no”, “yo paso (a ocupar el último lugar)...la mamá ya no existe, la mujer ya no existe, existe solamente la mamá abnegada que tiene que viajar con ella, estar con ella... yo soy esclava de (mi hija) Francisca”. A su vez, Paz refiere “yo...estudie para Asistente de Párvulo, a mí me encantaba esa carrera por los niños...hice mi práctica y el hecho ya de tener un hijo con problema... uno deja de lado (los estudios)...y ahí deje de trabajar, alcance a trabajar un año...y todo lo aprendido lo aplique con él”. Finalmente, Martina menciona que “yo trabajaba hasta el día en que nació el Luis...”.

Ahora bien, dentro de las modificaciones que estas madres debieron hacer, también se encuentran la situaciones cotidianas, como el tener que viajar todos los días con sus niños/as para COANIL, el tener que dejar su casa, el postergar a otros hijos/as en beneficio de aquel/la que presenta discapacidad, entre otros.

En relación a lo anterior, Martina relata que “el no estar en la casa en la mañana, tener que llegar a cocinar, después a hacer el aseo, termino tarde, me cuesta más cansá..., porque estoy toda la mañana aquí y después tengo que llegar a hacer todas las cosas a mi casa”. En el mismo sentido Martita refiere que dentro de las modificaciones que tuvo que hacer se encuentra el “dejar mi casa, e... levantarme temprano, e... no salir... y a alejarme un poco de mis hermanos...de mis hermanas porque e...e... yo iba para allá y de repente yo sentía como el rechazo...de mis sobrinos, porque no se acercaban al Camilo”.

Así, para Bárbara significó que en “los primeros años yo viajaba tres veces a la semana, e... y siempre tenía problemas en la casa por eso, con mi suegra, porque mi esposo, ni hasta la hora me ha dicho ¿por qué vai otra vez si con ir dos veces a la semana?... no....pero mi suegra siempre me ha puesto el pero”. También Marisol apunta a que “yo por el hecho de modificar cosas, en realidad el hecho de lo cotidiano en la casa...que los cuchillos...que son inquietos”, “un

cambio en que no pensábamos que teníamos que viajar todos los días...nunca estuvo en nuestros planes... el salir todo el día de la casa”, “y como le digo yo pase por todo eso y eso es muy difícil muy triste, el rechazar a su propio hijo por otro hijo”.

Y en función a lo antes narrado por las entrevistadas, surge como categoría emergente el tema de las expectativas en función al proceso de estimulación temprana de sus hijos/as. Enfocándose en función a que sus niños/as puedan aprender habilidades de autocuidado, como el aprender a leer y escribir, el que puedan ingresar a una escuela común, o bien que ingresen a la universidad y que formen su propia familia. Así Martina menciona que “yo siempre veo a mi hijo terminando de estudiar, trabajando y eso de que se valga solo después...porque después le va faltar la mamá y el papá, los hermanos”, “y yo ya me veo ya haciéndome cargo de mis nietos”. A su vez Martita relata su deseo de “que vayan a un colegio normal, (para) que aprendan a leer”. Y Marisol refiere que le gustaría ver a su hija “con título universitario”. Y a su vez Paz se proyecta “o sea igual yo lo veo, por último saliendo de octavo y como lo básico pa' él...”

Respecto a las Redes sociales, las madres que participaron de la investigación relatan que en general ellas quedan solas una vez que sus parejas y familias conocen la discapacidad de su hijo/a. Refieren además que en un principio los Consultorios cumplen un rol fundamental, al ser en estos servicios de atención primaria, donde ellas se enteran del diagnóstico de su hijo/a. Continuando luego por una serie de consultas médicas, acudiendo a instituciones como la Teletón y hasta llegar finalmente a la institución en la cual se encuentran actualmente sus hijos/as, siendo ésta COANIL.

De este modo, Martina refiere que “la familia es como bien... por teléfono”. A su vez Martita señala que “en la parte económica con mis papas..., pero en lo demás, en la estimulación y en todo, sola”, “yo casi dormía en el hospital”. Y finalmente Bárbara menciona “(cuento) con mí esposo no más”.

Junto con lo anterior, Martita relata “Ya fueron pasando los días, los días... controles en Concepción, en Teletón, acá en Chillán con Cardiólogo”. Martina a su vez refiere “en el consultorio tuvieron que hablar con el Neurólogo para que me dieran un papel, como una interconsulta derivándolo acá. Y acá cuando lo traje lo evaluaron y quedó aceptado”.

Ahora bien, en cuanto a la descripción que las madres de la presente investigación hacen en referencia a la estimulación temprana, se puede abstraer que ellas en general no conocen exhaustivamente en qué consisten los programas, respecto a sus objetivos, funciones e implicancias. Describiéndolos tan solo en función de los ejercicios y actividades que los/las profesionales realizan con sus niños/as y en base a los logros y avances que estos/as han obtenido durante el tiempo que llevan en COANIL.

Asimismo, Paz describe la estimulación temprana como “un proceso de enseñanza básica, como lo básico, lo principal para una persona, aprender a ir al baño, aprender a comer, a socializarse, es como lo primero que uno aprende como persona en la vida”, “y aquí igual...como empezaron a ayudarlo, le empezaron a pasar el burrito, entonces con burrito caminaba”. A su vez María refiere que “ya terminó dando seis pasitos como le dicen burrito”.

Del mismo modo, destacan el hecho que el programa de estimulación temprana, es sistemático y secuencial, es decir que se adecua a la edad y a la dificultad de cada niño/a. Siendo atendidos/as en un principio por una serie de profesionales, quienes se encargan de la evaluación inicial y del proceso en general, siendo considerado por ende, como un enfoque de atención integral.

Así, Martina refiere que “acá cuando lo traje lo evaluaron”, “No... es que yo creo que vamos bien así como... paso a paso, sin saltándose nada, ni faltando nada”. A su vez Paz menciona que “igual es como la educación, antes de... es como...tratarlo (en su momento) porque después ya no se puede, o sea...mejor

agarrarlo a la edad que tiene (siendo más) fácil para que él aprenda”, “y el hecho de tratarlo por lo que él tiene”. A su vez Marisol agrega que “si no hubiera sido por esa estimulación que le daban a los niños en el momento adecuado, yo creo que hubiese sido peor”.

Y en cuanto al enfoque integral, ellas mencionan el apoyo de algunos/as especialistas como, Neurólogos/as, Kinesiólogos/as, Psicólogos/as, Cardiólogos/as y la Profesora de Lenguaje. Destacando la importancia que ellas como madres hayan sido integradas en el proceso de la estimulación temprana, lo cual les ha permitido acceder a conocimientos en función de como ellas pueden luego replicar esos ejercicios en el hogar.

María menciona que “cuando llegué me la evaluaron, el Psicólogo, el Kinesiólogo, la Pediatra y la Neuróloga”. En el mismo sentido, Martina refiere que “le ayudo por ejemplo, jugamos, cuando hay que hacer alguna actividad yo la hago con las tías, estamos ahí”, “yo creo que el trabajo de los Kinesiólogos con los niños aquí es lo mas...es lo que se puede como...si hay que poner una nota...yo les pondría a los kines la nota más alta, (luego) el trabajo de la Psicóloga con las mamás”. Martita a su vez relata que “y estamos en proyecto con las tías, que cuando ya llegue el verano, le... porque... ellas tienen práctica como para enseñarle que él quiere ir al baño”. Finalmente Bárbara comenta que “si yo quiero puedo estar todo el rato en la sala”.

Ahora bien, respecto a las categorías consideradas para el análisis de la presente investigación, podemos mencionar que la estimulación temprana, definida operativamente como el conocimiento en función de los ejercicios que favorecen un óptimo desarrollo en el/la niño/a, es una temática descrita en menor profundidad. Dejando entrever que ellas son participes de un programa de estimulación temprana, pero sin tener mayor conocimiento en relación a sus objetivos e implicancias.

Con relación a lo anterior, las madres que participaron de la presente investigación, definen más bien la estimulación temprana en base al enfoque integral y al hecho de ser considerado un programa sistemático y secuencial.

En cuanto a las categorías de elaboración de la experiencia, redes sociales disponibles y a las modificaciones y/o implicancias familiares, las madres les entregan un mayor énfasis en sus reportes. Es decir, al como ellas viven sus dinámicas y actividades cotidianas con sus hijos/as, al proceso de asumir el hecho de tener un hijo/a con discapacidad y a las implicancias en la familia nuclear y extendida.

VI. CONCLUSIONES

En este apartado nos aproximaremos a las conclusiones de la investigación, intentando dar respuesta a los objetivos específicos y finalmente al objetivo general de la presente investigación. Posteriormente se plantearán las limitaciones del estudio, como también las proyecciones y sugerencias encontradas a partir del presente estudio.

Objetivo Específico 1: Conocer las emociones de un grupo de madres, frente a la estimulación temprana de su hijo/a.

El reporte de las emociones, obtenidas de los relatos de las entrevistadas de la presente investigación, dan cuenta de similitudes con las descritas por Zulueta (1988), quien explicita el proceso de la aceptación del hijo/a con discapacidad. En donde surge como primera emoción el desconcierto y la desesperación, frente a la noticia de que su hijo/a viene con alguna dificultad. Seguida de emociones de tristeza, frente a la pérdida de la ilusión de un/una niño/a sano/a, llegando incluso a negar tal situación, buscando respuestas del diagnóstico por distintos/as especialistas, intentando darle una explicación a lo sucedido.

Así, luego vendría el coraje, al sentirse culpables del porque sus hijos/as han nacido con alguna discapacidad, cuestionando inclusive el cuidado de su embarazo, considerando que quizá ellas podrían haber evitado lo sucedido. Posteriormente viene la emoción de preocupación y miedo, relacionadas con el temor de perder a su hijo/a, ya que muchos/as de éstos/as presentan un diagnóstico poco alentador respecto a la esperanza de vida. Llevándolas a mantener así, una relación ansiosa y sobreprotectora con sus niños/as, debido al miedo de que en cualquier momento dejen de existir.

Pues bien, otra emoción que embarga a la población del presente estudio, hace referencia a la tristeza e ira, dirigida hacia quienes discriminan a sus niños/as, como también al poco apoyo por parte de algunas instituciones como las Municipalidades, o bien a la carencia afectiva por parte de sus parejas y familiares cercanos. Llevándolas en ocasiones a experimentar depresión, frente a la soledad vivenciada, al percibir que tiene pocos recursos afectivos y sociales para hacer frente a las demandas particulares que presente el tener un/una hijo/a con discapacidad.

Posteriormente aparece la decepción y sentimiento de derrota, en función al ambiente que les rodea, llegando inclusive a considerarse en algunas ocasiones incapaces de sobrellevar sus vidas. Siendo muy importante que ellas logren superar la inseguridad frente al futuro incierto, para reorganizarse y experimentar emociones de amor, alegría y esperanza, sosteniéndose de sus redes de apoyo disponibles y de todo el amor y cariño que les significa el vincularse con sus hijos/as desde otra perspectiva, una más alentadora y tranquilizadora.

Lo anterior descrito les posibilita comenzar a construir una relación con sus hijos/as en la cual logran desplegar nuevos recursos personales a su función materna, donde ellas se muestran sensibles, capaces de identificar las necesidades de sus hijos/as, asumiendo el compromiso y cuidado de éstos/as. Dirigiéndose así, según lo mencionan Cantón y Cortés (2003), Brites (2004) y Barudy y Dantagnan (2005), a la función materna, en donde ellas puedan asumir el compromiso y cuidado de éstos/as. Pudiendo de esta manera, experimentar emociones placenteras de alegría y bienestar, al visualizar los avances y logros de sus niños/as, vislumbrando que todo el esfuerzo e implicancias y modificaciones familiares han sido fructíferas.

De este modo, en relación a las emociones que experimentan las madres de la presente investigación, podemos concluir que, en general, ellas aún experimentan los sentimientos permanentes de preocupación y miedo, frente a la

posibilidad de que sus hijos/as mueran a temprana edad, en consideración de la esperanza de vida en torno al diagnóstico de la discapacidad de su niño/a. Por ende, de sus relatos se puede abstraer una vinculación ansiosa dependiente con sus hijos/as, en donde la percepción de situaciones en las cuales se demande mayor autonomía o se requiera de un funcionamiento más independiente por parte del/la hijo/a, se experimentan sentimientos de abandono por parte de éstos/as, lo cual les lleva a actuar con un rol más bien sobreprotector.

En este sentido, las madres de la presente investigación, tienden a mantener una relación de dependencia mutua con sus hijos/as, situación que se corrobora con la negación de generar espacios de autonomía en ellos/as, por el hecho de que ellas han volcado su sentido de vida en función de los cuidados de éste/a hijo/a. Por lo cual, la inexistencia del/la niño/a, significa un vacío en sus vidas.

En relación a lo anterior, las madres ejercen un rol exclusivo de cuidadoras de sus hijos/as, situación que se refleja al no transferir información respecto al proceso de estimulación temprana a otras personas, en el hecho de ser sólo ellas quienes acompañan día a día a sus niños/as y llegar incluso hasta el punto de cuestionarse su sentido de vida una vez que sus hijos/as ingresen a un Establecimiento Educacional común, ya que esto implicaría abandonar el cuidado permanente de ellos/as. Lo cual a su vez significa, el enfrentarse a vivir su propia vida, debiendo visualizar a su hijo/a como un/una otro/a independiente a ellas.

De acuerdo a lo antes descrito, podemos agregar la necesidad inminente que estas madres reciban apoyo psicológico individual, con el fin de elaborar sus emociones y de poder diferenciarse de sus hijo/as, con el fin además de que disminuyan sus sentimientos de angustia y ansiedad frente a su rol materno. Pudiendo así elaborar desde el ámbito de la salud mental, la aceptación de un/una hijo/a con discapacidad.

Objetivo Específico 2: Identificar las atribuciones y expectativas que tiene un grupo de madres respecto a la estimulación temprana de su hijo/a.

En función de los objetivos y propósitos de la estimulación temprana, considerados por Shonkoff y Meisels (2000), como la posibilidad de propiciar una oportunidad para el desarrollo del/la niño, con fin de proporcionar estímulos compatibles con las necesidades y capacidades personales de cada uno/a. Se relaciona con la presente investigación en que son temas escasamente conocidos y manifestados por las madres, quienes a su vez refieren tener pocos conocimientos teóricos al respecto, asociando más bien a la estimulación temprana con los ejercicios y actividades proporcionadas en COANIL, destacando además la importancia del oportuno diagnóstico e intervención.

En este sentido, como lo señalan Cabrera y Sánchez (1982), es necesario conocer en primera instancia el diagnóstico inicial del/la niño/a, para posteriormente intervenir de manera oportuna. Y es así, como las madres mencionan que en un inicio sus niños/as fueron evaluados por distintos/as especialistas y luego recibieron el diagnóstico, fundamento y conveniencia del ingreso al programa de estimulación temprana en COANIL.

Ahora bien, las madres que participaron de la presente investigación, atribuyen una gran cuota de responsabilidad al centro de estimulación temprana COANIL, al Consultorio y a la Teletón, en la rehabilitación de sus hijos/as. Refiriendo sentimientos de gratitud hacia todas éstas instituciones, como también a los/as profesionales que les han permitido ver avances en sus niños/as, tanto en el autocuidado parcial, como en la adquisición de aprendizajes básicos.

Relacionándolo así, con las habilidades descritas por Antonil (2006), en donde la estimulación temprana es considerada un enfoque integral, en la cual se busca la adquisición de capacidades y destrezas, hasta la promoción de una relación amorosa y positiva con los padres. Situación que manifiestan las madres,

al referirse al apoyo de distintos/as especialistas, a la organización y coordinación con estos/as.

Así, las atribuciones que tienen las madres de la presente investigación, en función de la estimulación temprana de sus hijos/as, hace referencia al hecho de que éste programa les ha permitido mantener una relación más cercana afectivamente con sus hijos/as, al autorizarlas para ingresar a las salas en los momentos de las actividades, en la participación de talleres y/o de programaciones en conjunto con los/as profesionales del centro de estimulación temprana COANIL. Practicas que facilitan y promueven la posibilidad de que las madres se involucren de manera más cercana con el programa y sus niños/as, como también colabora para que ellas puedan replicar los ejercicios en sus hogares.

Manifestando además, la importancia de un oportuno diagnóstico e intervención, al observar que sus hijos/as han mostrado avances significativos durante el transcurso de su participación en COANIL, refiriendo que ellas no podrían haber logrado las evoluciones en el desarrollo de sus niños/as sin la ayuda de profesionales expertos/as en el tema.

Ahora bien, en cuanto a las expectativas que tienen las madres que participaron de la presente investigación, en función a la estimulación temprana de sus hijos/as, podemos abstraer el deseo manifiesto de que sus niños/as cumplan funciones de autonomía, como el leer y escribir. O bien, que puedan ingresar a escuelas comunes, ir a la universidad, que formen su propia familia y/o sentirse satisfechas en su rol de madre. Expectativas que en sí reflejan el deseo por parte de las madres a que sus niños/as se asemejen a los/as niños/as sin discapacidad.

Lo anterior descrito permiten entrever que sus expectativas son desproporcionadas en función a los logros realistas que sus niños/as podrán alcanzar, lo cual está dado por algunas limitantes propias de las discapacidades

que los/as niños/as presentan. Abstrayendo de este modo, que ellas aún no han sido capaces de aceptar a su hijo/a con la discapacidad que tiene, deseando más bien, en todo momento que se sane y que todo lo vivido más bien sea sólo un sueño. Es por ello, que podemos referirnos más bien a la pseudo aceptación del diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, de acuerdo a lo que ellas refieren en sus relatos. Corroborando así, la necesidad de que ellas puedan recibir ayuda psicológica para poder elaborar la aceptación del/la hijo/a con discapacidad. Situación que se les planteará de manera individual una vez finalizada la presente investigación.

Objetivo Específico 3: Describir las experiencias familiares que reporta un grupo de madres, a la vivencia del proceso de estimulación temprana de su hijo/a.

Pues bien, considerando los postulados de Freixas (2000), el hecho de tener un hijo/a con necesidades especiales conlleva a implicancias a nivel familiar, afectando en especial cuatro subsistemas, siendo estos el conyugal, parental, fraterno y extrafamiliar.

En relación a lo anterior, las madres que participaron del presente estudio, describieron implicancias y modificaciones en los cuatro subsistemas. En este sentido, para el sistema conyugal, en algunos casos significó la ruptura o bien la separación matrimonial. Pudiendo relacionarse con lo referido por Freixa (2000) y Nuñez (2003), quienes señalan que el padre suele afectarse en mayor proporción frente a la noticia de un/una hijo/a con discapacidad, al ver mermado su autoconcepto y virilidad masculina, llevándolo en algunos casos a una situación insostenible, que lo dirige a una separación momentánea o definitiva con su pareja e hijo/a, mermando así también la función parental.

De este modo, las madres que participaron de la presente investigación, relatan que sus parejas vivenciaron de manera distinta el diagnóstico de un/una hijo/a con discapacidad, al ser ellos quienes tendieron a alejarse de sus niños/as

por el temor de una muerte precoz y/o bien por el hecho de que estos/as niños/as no podrían cumplir con sus expectativas más mínimas, como el escucharlos decir “papá”. Decidiendo algunos separarse por algún tiempo y otros definitivamente desvincularse absolutamente de su hijo/a y familia. En este sentido, son las madres las que asumen el rol de cuidadoras y protectoras, debiendo cumplir en algunos casos con el rol de madre y padre a la vez.

A su vez, a nivel del sistema fraterno, existen situaciones en las cuales hermanos/as asumen un rol de cuidado hacia sus hermanos/as, muchas veces en función de una madre disminuida y afectada aún por la sobrecarga diaria y cotidiana de tener un/una hijo/a con discapacidad. Así también, existen los casos en los cuales la propia madre refiere rechazar a su hijo/a sano/a, debido a la pobre elaboración de la experiencia, llevándolas a una dificultad para vincularse con los/as hijos/as que no tienen discapacidad.

Finalmente el sistema extrafamiliar, es el que sufre mayores implicancias, por el hecho de convivir con el distanciamiento físico y afectivo por parte de algunos familiares cercanos, o bien con la reconciliación de alguno/a de ellos/as. Así, frente a la desvinculación familiar surge la necesidad de activar otras redes de apoyo, como los son los Consultorios, la Teletón, COANIL, los/as amigos/as y personas con historias de vida similares, pasando a constituir pilares fundamentales en el acompañamiento, en la posibilidad de desahogo y comprensión.

Del mismo modo, la creencia en un ser Todopoderoso, vinculado con alguna Religión parece serles de utilidad a las madres que participaron de la presente investigación, como red de apoyo y a la vez como elemento protector para sobrellevar de mejor manera su cotidianidad. En este sentido, la experiencia de Fé les permitiría el aferrarse a la esperanza de que sus niños/as se mejorarán en algún momento o bien ayudarles a aceptar definitivamente el diagnóstico.

Con relación a lo anterior, pudiese verse una concordancia con los resultados reflejados en el estudio de Assimina (2007), en el cual las familias con hijos/as discapacitados/as no se sienten completamente apoyados por su grupo familiar más cercano, debiendo así activar redes de apoyo externas. En este sentido, podríamos concluir que las madres de la presente investigación, refieren experiencias familiares más bien de lejanía o abandono por parte de sus familiares más cercanos. A la vez, describen implicaciones y modificaciones familiares en los cuatro subsistemas postulados por Freixas (2000), debiendo hacer ajustes a nivel de estructura y funcionamiento familiar. Lo cual muestra que el vivenciar la experiencia de tener un/una hijo/a con discapacidad no es algo fácil de asimilar, debido a la significancia familiar y extrafamiliar que conlleva.

Objetivo general: Conocer los significados personales y familiares que asocia un grupo de madres al proceso de estimulación temprana de su hijo/a.

A nivel personal las madres del presente estudio asocian al proceso de estimulación temprana de sus hijos/as, un significado fundamental. Aludiendo a la importancia de que sus niños/as asistan, ya que sin este apoyo ellas manifiestan que quizás sus niños/as no tendrían los notables logros y avances adquiridos en los años de participación en el programa de estimulación temprana COANIL. Considerando además, que ellas no contaban con los conocimientos suficientes para sacar adelante a sus niños/as sin la ayuda experta de otros/as profesionales. Manifestando así, la importancia del programa de estimulación temprana para los logros, tanto motrices, cognitivos y/o sociales de sus niños/as.

En tanto, a nivel familiar las madres que participaron en la presente investigación aluden a una serie de implicancias y modificaciones, que se asimilan a las consideradas por Martínez, Casas y Domingo (2001), en donde la familia debe ajustarse a nivel de dinámica y estructura familiar, como también en la cotidianidad. Todas las participantes han vivenciado modificaciones a nivel familiar, entre ellas la lejanía o separación por parte de algunos/as integrantes de

su familia, como también han tenido que ampliar sus redes sociales de apoyo, contando con nuevos soportes. A su vez, a nivel de la cotidianidad las madres acompañan a sus hijos/as a COANIL durante toda la jornada, lo cual les significa viajar todos los días, inclusive algunas de ellas desde zonas rurales, debiendo por ello postergar los quehaceres del hogar. Lo anterior, merma la disponibilidad de tiempo para atender sus necesidades individuales como también las de los/as demás integrantes del núcleo familiar.

En el mismo sentido, de acuerdo a lo referido por el Programa de Educación Especial (2002), las madres han tenido que posponer su proyecto de vida personal, poniendo en relieve exclusivo el rol materno, lo cual ha conllevado a una postergación de actividades laborales y/o estudios, para así poder satisfacer las necesidades demandadas por sus hijos/as.

Ahora bien, en relación a las limitaciones del presente estudio, se considera el hecho de haber considerado sólo a las madres de hijos/as que vivencian un proceso de estimulación temprana, no incorporando a otros/as miembros de la familia, pudiendo ser interesante quizá ahondar en la experiencia vivida por los padres, hermanos/as y otros miembros. Profundizando también en el impacto que tiene en la familia a largo plazo y en particular en los proyectos de vida de cada uno de sus integrantes. Como también se pudiera indagar en la implicancia del vincular a los/as hermanos/as de niños/as con discapacidad en próximos estudios, para conocer el impacto que tiene para ellos/as la presencia de un/una hermano/a con discapacidad, al fin de poder incorporarlos/as como agentes que participan activamente en el proceso de recuperación, así como para poder paliar el impacto que ello tiene en sus vidas al no poder contar con el apoyo y soporte emocional, al igual que sus hermanos/as. Ello con el fin de incorporarlos a programas especializados.

Como también, pudiese incorporarse en futuras investigaciones a niños/as con discapacidad en otra etapa del desarrollo evolutivo, para identificar así, en qué fase se encuentran respecto a la elaboración de la experiencia, como también para conocer los resultados obtenidos a largo plazo de los programas de estimulación temprana en ellos/as. Del mismo modo, se encuentra la limitante de no haber trabajado con madres que ya hayan vivenciado el proceso de estimulación temprana de sus hijos/as, pudiendo vislumbrar allí la correspondencia con las etapas de la elaboración del diagnóstico y de la experiencia del programa de estimulación temprana de un/una hijo/a con discapacidad o bien incorporar nuevas fases.

En este sentido, se proponen como proyecciones de estudio, aquellos temas poco abordados y profundizados en la presente investigación, destacando entre estos el planteamiento realizado por las madres frente a futuros embarazos, situación que se observa en la población del presente estudio, al encontrar en los imaginarios de las madres la figura del/la hijo/a con discapacidad, lo cual las lleva en general a negarse frente a la posibilidad de tener otro/a hijo/a. Cuestión que pudiese ser relevante en nuevos estudios, al profundizar en la psicología de las madres que tienen un/una hijo/a con discapacidad.

En función de lo anterior, se generaría de acuerdo a lo referido por Zulueta (1988) dos implicancias en función de la maternidad, entre ellas, el negarse la posibilidad de engendrar un/una nuevo/a hijo/a, debido al temor de que nazca con alguna discapacidad y con todo lo que ésto implica, desde acomodaciones y modificaciones familiares y cotidianas, hasta el desgaste económico que significa, siendo este último un elemento no explicitado por las entrevistadas, pero el cual se puede abstraer desde sus descripciones y en consideración de que algunas de ellas viven en zonas rurales, son madres separadas sin apoyo económico externo y dueñas de casa, subsistiendo más bien de las pensiones de sus hijos/as. Y la segunda posibilidad es que desean quedar a la brevedad nuevamente

embarazadas, con el fin de corroborar su condición de madres capaces de engendrar a un/una hijo/a sano/a.

A modo de síntesis, podemos mencionar que de acuerdo al diseño y metodología de la presente investigación, se dejaron de abordar una serie de temáticas, pudiendo ser estudiadas en posteriores estudios, las cuales fueron señaladas anteriormente. A la vez, se plantea como gran fortaleza, el haber ahondado en la subjetividad de las madres que tienen un/una hijo/a con discapacidad y que participaron de un programa de estimulación temprana, pudiendo acceder a la experiencia de sus emociones, a las implicancias familiares, a sus atribuciones y expectativas en función de sus niños/as, aportando así con antecedentes relevantes respecto al tema. Siendo también interesante, conocer el impacto producido en la esfera local, a nivel del conocimiento que tienen las familias respecto a los programas de estimulación temprana, como también respecto a la procedencia rural, ya que la mayoría de los/as niños/as que acuden al centro COANIL, provienen desde sectores rurales.

Pudiendo vislumbrar que las madres de la presente investigación aún no aceptan el diagnóstico de sus hijos/as, esperando más bien que éstos/as se asemejen a un/una niño/a sin discapacidad, sobredimensionando en algunas oportunidades sus expectativas en función de ello. Haciéndose necesario, por ende, que tengan apoyo especializado por profesional psicólogo/a, para elaborar lo antes referido. Pudiendo hacerse mediante terapia individual o mediante un enfoque grupal que les permita compartir experiencias.

En relación a lo anterior, a la madres que participaron de la presente investigación se les informará respecto a los resultados obtenidos en relación al tema, ofreciéndoles la ayuda convenida en el consentimiento informado, en donde se les explicitó que si se encontrarán indicadores de requerir ayuda especializada, se les derivaría al Centro Psicosocial José Luis Ysern De Arce, accediendo o negándose a esto con absoluta libertad.

VII. REFERENCIAS

1. Alvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México: Paidós. (1º ed.).
2. Antonil, M. (2006). *La estimulación temprana y el desarrollo infantil*. Circulo Latino Austral: Buenos Aires.
3. Arnold, M., Vivanco, M., Gaínza, A., Cottet, P., Canales, M., Rodríguez, T., Ghiso, A., Asún, R., Jiménez, J., Marquez, R., Montecinos, S. y Martinic, S. (2006). *Metodologías de Investigación social, introducción a los oficios*. LOM: Santiago.
4. Assimina, Anastasia. (2007). *Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar*. Revista electrónica de investigación psicoeducativa. 5 (2).
5. Barudy, J, y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia*. Gedisa: Barcelona.
6. Bralic, S., Haeussler, I., Lira, M., Montenegro, H. y Rodríguez, S. (1979). *Estimulación temprana: importancia del ambiente para el desarrollo del niño*. Santiago: UNICEF.
7. Brites de Vila, G. y Müller, M. (2004). *Manual para la estimulación temprana*. Buenos Aires: Bonum.
8. Cabrera, M, y Sánchez, C. (1982). *La estimulación precoz, un enfoque práctico*. Siglo XXI: Madrid.

9. Candel, I. (1998). *Atención temprana: Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales*. Atención Temprana. 1, p. 09 – 12.
10. Cantón, J, y Cortés, M. (2003). *El apego del niño y sus cuidadores*. Alianza: Madrid.
11. Cho, J. y Trent, A. (2006). *Validity in qualitative research revisited*. Qualitative Research. 6 (3), p. 319- 340.
12. Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la maternidad: psicoanálisis y sociología de la maternidad y paternidad en la crianza de los hijos*. Gedisa: Barcelona.
13. Delgado, J. y Gutiérrez, J. (2007). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis. (4º Reimpresión).
14. Diez, A. (2008). *Evolución del proceso de atención temprana a partir de la triada profesional- familia- niño*. Síndrome de Down. 25, p. 1- 2.
15. Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda. (2010). *Informe de finanzas públicas: Proyecto de ley de presupuesto del sector público para el año 2011*. Chile: Ministerio de Hacienda.
16. Dmitriev, V. (2000). *El bebé con síndrome de Down: manual de estimulación temprana*. México: Trillas.
17. Fernandez, L. y Riquelme, P. (2006). *Sistematización Programa de Estimulación Temprana*. Chile: Gobierno de Chile.
18. França- Tarrago, C. (2001). *Ética para Psicólogos. Introducción a la Psicoética*. Bilbao: Desclée de Brouwer. (3º ed.).

19. Feixas, G. y Villegas, M. (2000). *Constructivismo y Psicoterapia*. Bilbao: Desclée de Brouwer. (3º ed.).
20. Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: AMARÚ.
21. Gerhard, H. (1998). *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. México: Panamericana. (7º reimpresión).
22. Girón, S. (2008). *Apego y discapacidad*. V jornadas de atención temprana de Andalucía. Sevilla, 25-26 abril.
23. Gómez, A., Viguer, P., Cantero, M. (2007). *Intervención Temprana: desarrollo óptimo de 0 a 6 años*. Madrid: Pirámide.
24. Gómez, M., Mombiela, J., Palencia, R., Rodríguez, M., Rodríguez, L. y Donoso, J. (1994). *Detección de deficiencias y estimulación temprana: guía profesional para orientar a los padres*. Madrid: Junta de Castilla y León.
25. Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro blanco de la Atención Temprana en España*. Madrid: Centro Español de documentos sobre discapacidad.
26. Ibañez, J. (1994). *Por una sociología de la vida cotidiana*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
27. Instituto Nacional de Estadísticas. (2007). *Maternidad: tendencias y variables*. Chile: Enfoque estadístico.
28. Lecannelier, F. (2006). *Apego e Intersubjetividad*. Santiago: LOM.

29. Matas, S., De Mulvey, M., Paone, S., Segura, E. y Tapia, L. (1997). *Estimulación temprana de 0 a 36 meses favoreciendo el desarrollo*. Buenos Aires: LUMEN-HVMANITAS.
30. Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación, manual teórico- práctico*. México: Trillas. (3º ed.).
31. Martínez, M. (2006). *Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa*. Paradigma. 27 (2), p. 06.
32. Martínez, M., Casas, M. y Domingo, A. (Coord). (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
33. Merlinsky, G. (2006). *La Entrevista como forma de conocimiento y como texto negociado*. Cinta de Moebio. 27 (33).
34. Ministerio de Hacienda. (2006). *Estadísticas de las Finanzas Públicas 1997-2006*. Chile: Ministerio de Hacienda.
35. Moneta, M. (2003). *El apego: aspectos clínicos y psicobiológicos de la díada madre-hijo*. Cuatro vientos: Santiago.
36. Murcia, N. (2001). *La Complementariedad como Posibilidad en la Estructuración de Diseños de Investigación Cualitativa*. Cinta de Moebio. 12, p.04.
37. Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Archivos Argentinos de Pediatría. 101(2).
38. Pérez, G. (2000). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes: Técnicas y análisis de datos*. Madrid: La muralla. (3º ed.).

39. Pesce, C., Moraga, M, y Mingo, V. (2008). *Programa de estimulación del desarrollo infantil "juguemos con nuestros hijos"*. Infancia y Adolescencia. Unicef. 7.
40. Programa de Educación Especial. (2002). *Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Chile: Ministerio de educación.
41. Programa de Salud del Niño. (2004). *Normas Técnicas de Estimulación y Evaluación del Desarrollo Psicomotor del niño y niña menor de 6 años*. Gobierno de Chile: Ministerio de Salud.
42. Rizo, M. (2006). *George Simmel, Sociabilidad e Interacción*. Cinta Moebio. 27, p. 02.
43. Rossel, K. (2004). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*. Pediatría electrónica. 1 (1), p. 01.
44. Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe. (2º ed.).
45. Ruiz, J. (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Deusto. (4º ed.).
46. Sansalvador, J. (1998). *Estimulación precoz en los primeros años de vida*. Barcelona: Ceac.
47. Shonkoff, J. y Meisels, S. (2000). *Early Childhood Intervention*. Cambridge: University Press. (2º ed.)
48. Schutz, A. (1974). *El problema de la realidad social*. Buenos Aires: Amorrortu.

49. Schutz, A. (1983). *La construcción significativa del mundo social*. Barcelona: Paidós Básica.
50. Secretaría Regional Ministerial de Salud Región del Bio Bio. (2008). *Diagnóstico de Infancia Región del Bio Bio*. Chile: Ministerio de Salud.
51. Servicio Nacional de la Discapacidad. (2006). *Chile Siempre Contigo: compromisos y acciones por la discapacidad*. Chile: Gobierno de Chile.
52. Spitz, R. (1969). *El primer año de vida del niño*. México: Fondo de cultura económica. (1º ed. en español).
53. Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
54. Tojar, J. (2006). *Investigación cualitativa comprender y actuar*. La Muralla: Madrid.
55. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Organización de las Naciones Unidas para la Educación y Fundación HINENI. (2001). *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular*. Ciclo de detalles: desafíos de la política educacional. Diciembre 2001.
56. Unidad de Educación Especial. (2008). *Política Nacional de Educación Especial*. Chile: Ministerio de Educación.
57. Valles, M. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis. (4º Reimpresión).
58. Zulueta, M. (1988). *La relación madre hijo*. Madrid: Fundación síndrome de down.

VIII. ANEXOS

VIII.1. Consentimiento Informado

El presente documento pone a su disposición la información necesaria sobre los objetivos, alcances y actividades involucradas en la investigación “Estimulación temprana desde el prisma de la madre <Un acercamiento a las vivencias subjetivas y comunes de un grupo de madres, respecto al proceso de estimulación temprana de su hijo/a>”

La investigación tiene como objetivo principal conocer los significados personales y familiares que asocia un grupo de madres al proceso de estimulación temprana de su hijo/a. Específicamente conocer las emociones de un grupo de madres, frente a la estimulación temprana de su hijo/a. Identificar las atribuciones y expectativas que tiene un grupo de madres respecto a la estimulación temprana de su hijo/a. Y describir las experiencias familiares que reporta un grupo de madres, a la vivencia del proceso de estimulación temprana de su hijo/a.

La investigación no implica peligro para la integridad o seguridad física, social/laboral de las participantes. Pero si pudiesen las voluntarias en algún momento necesitar atención psicológica en función de los temas abordados, por ende, sin lo requirieren se les proporcionará atención psicológica gratuita en el centro Psicosocial José Luis Ysern. En tal caso, la entrevistadora le proporcionará mayor información.

La información aportada será confidencial, y en caso de publicación, anónima, brindando la seguridad necesaria para que la participante no sea identificada. La información recopilada no será utilizada con ningún otro fin más que la presente investigación.

La participación debe ser totalmente voluntaria y actualizada, de tal modo que la persona puede hacer abandono de ella cuando estime conveniente, y, si así lo desea, puede solicitar que los datos que haya aportado a la investigación sean borrados.

No se contemplan pagos o la entrega de algún otro beneficio directo a las participantes, siendo un beneficio indirecto de la investigación la producción de conocimiento significativo para los estudios de la maternidad en el proceso de la estimulación temprana.

Los criterios de elección de las participantes son: que sean madres de un/una hijo/a que esté o haya vivenciado un proceso de estimulación temprana. Que tengan disposición a participar como informantes, por medio de entrevistas personales y grupales.

Se espera que las participantes aporten con:

1. Participación en una entrevista Semiestructurada, cara a cara con la entrevistadora, cuya duración serán entre una y dos horas como máximo. Será registrada con grabadora de audio.
2. Participación en una entrevista Grupal, con cinco madres más en iguales condiciones, la extensión será entre una y dos horas como máximo. Será registrada con grabadora de audio.

Para cualquier pregunta o contacto, y en cualquier momento, la participante se puede poner en contacto con:

Jessica Bobadilla Rodríguez

Teléfono: 93497782

e-mail: jebobadi@alumnos.ubiobio.cl

Dirección: Avda. Andrés Bello S/N

Escuela de Psicología

Universidad del Bío-Bío

Chillán.

Declaro que mi participación es voluntaria, esclarecida y no está influida por la relación que mantengo con la investigadora.

VIII.2. Transcripción de Instrumentos

VIII.2.1. Entrevistas Semiestructuradas

Entrevistada N°1, Sra. Martina:

Jessica: Mi nombre es Jessica y le voy a explicar más menos de que va tratar la entrevista, ya. Como le explique ese día era más que nada para indagar en el tema de sus emociones y de las experiencias familiares en torno de la estimulación temprana de su ¿hijo o hija?

Martina: Hijo

Jessica: Hijo, que esta en el proceso de estimulación temprana, ¿ya?

Martina: Ya

Jessica: Entonces Sra. Martina, ¿Cuántos años tiene su hijo que esta en el proceso de estimulación temprana?

Martina: Va cumplir 3

Jessica: Tres, y ¿Cual es la dificultad que tiene su hijo?

Martina: Él tiene síndrome de Apert

Jessica: Ya

Martina: Tiene las manitos pegadas, los pies, paladar fisurado, nació con un daño craneo sinostosis

Jessica: M ju

Martina: O sea nació con el cráneo cerradito

Jessica: Ya

Martina: Eso

Jessica: ¿Y usted está informada en cuanto al diagnóstico?, ¿se lo explicaron bien?

Martina: Si todo

Jessica: M ju, y en realidad ¿quién le recomendó a usted que lo trajera a un centro de estimulación?

Martina: En el Consultorio

Jessica: Ya

Martina: Porque tenía como, e... cuando lo llevaba a los controles a los meses, le encontraron que le faltaba y le encontraron, como es que se llama, como un retraso leve

Jessica: ¿Pero él nació con esta dificultad o se presentó en el transcurso?

Martina: No, o sea cuando nació me dijeron que iba a tener dificultades, pero ahora está bien.

Jessica: Ya

Martina: Si ahora me lo evalúan de nuevo me lo echan pa' la casa, jajá.

Jessica: Jajá. Y ¿cómo se entero usted entonces del diagnóstico de su hijo?

Martina: Cuando nació

Jessica: Al nacer, en el periodo del embarazo usted no tenía idea.

Martina: No nada

Jessica: M ju, ¿y en qué nivel se encuentra en el proceso de la estimulación temprana?, porque tengo entendido que trabajan por niveles

Martina: Él esta donde están los mas chiquititos

Jessica: Ya

Martina: En el nivel 1, donde están los más chiquititos, jajá

Jessica: Jajá, ¿y hace cuanto tiempo que esta acá?

Martina: Desde el año pasado...estuvo todo el año pasado y este año

Jessica: M ju, ¿y cómo se enteraron de este programa?

Martina: E, por el Consultorio

Jessica: Por el Consultorio. ¿Y ahí ustedes no tenían conocimientos previos?

Martina: No

Jessica: ¿Y cómo lo hicieron para gestionar su ingreso acá?

Martina: He, en el Consultorio tuvieron que hablar con el Neurólogo para que me dieran un papel, como una interconsulta derivándolo acá. Y acá cuando lo traje lo evaluaron y quedo aceptado

Jessica: M ju

Martina: Pero tuvo que pasar por un proceso de aceptación, lo tiene que ver la Kinesióloga, la Psicóloga, hartos...

Jessica: Hartos especialistas

Martina: Y de ahí se decide que va pasar

Jessica: M ju. O sea quien la oriento fue más que nada en el Consultorio

Martina: En el Consultorio, si

Jessica: Ya y finalmente llegan acá por una interconsulta médica, ¿cierto?, y así obviamente tienen que pasar primero por todo un, como usted me informaba como todo un filtro de la misma institución. ¿Y qué sentimientos le surgieron a usted al momento de enterarse de que su hijo debía someterse a este proceso de la estimulación temprana?

Martina: Es que cuando nació, yo como que ya lo tenía asumido que iba tener que entrar a una parte especial antes de entrar a un colegio

Jessica: M ju

Martina: O sea ya lo teníamos como asumido ya, no...cuando nació

Jessica: M ju, ¿pero no les surgió o le embargo algún sentimiento en especial?

Martina: E, no porque yo pensé que al entrar aquí iba a ser mucho mejor que estar en la casa, sabía que iba ser para el bien

Jessica: O sea el ingreso para usted, por lo que puedo escuchar de su relato es más bien positivo

Martina: Si

Jessica: Ya. ¿Con quién vive el niño?

Martina: Con el papá, o sea vivimos los tres, el papa yo y él

Jessica: Ya, y ¿qué función cumplen sus seres más cercanos, para este como apoyo a este proceso?

Martina: ¿Cómo?

Jessica: Cómo describiría usted el apoyo de sus seres más cercanos en todo este proceso de la estimulación temprana. En este caso que sería su marido, más que nadie

Martina: El papá, bien

Jessica: ¿Y cuenta con algún otro tipo de apoyo?

Martina: Es que nosotros somos como bien...cerraditos los tres

Jessica: Ya

Martina: O sea igual la familia anda preocupada de él, que si está enfermo, si es que hay que operarlo, si es que hay que hacer esto o esto otro, pero...pero más que nada somos los tres no mas

Jessica: M ju

Martina: E, la familia es como bien... por teléfono, jajá

Jessica: Ya, o sea en realidad el apoyo más cercano en este caso usted lo tiene de su esposo

Martina: Si

Jessica: M, ¿y su familia como reacciono cuando se enteraron, tanto de la dificultad que tenía su hijo, como de que tenía que ingresar a un programa especial?, hicieron algún tipo de comentarios, surgieron algunos sentimientos, ¿no se?

Martina: Es que en realidad mi familia es como bien así como, poco demostrativa, no hablan mucho tampoco. Si dicen que se preocupan del niño, por ejemplo de repente dicen que con los fríos que hacen sacarlo tan temprano en las mañanas y esas cosas así, pero no más allá no. No les... no se involucran mas allá de lo que está pasando

Jessica: M, ¿y cómo se sintió usted en realidad con esta falta entre comillas de apoyo por parte de su familia?

Martina: Es que siempre ha sido así, a si es que no...

Jessica: M ju

Martina: No es como decir nació el Luis con problemas y es por eso, no...siempre han sido así

Jessica: ¿Tanto de su familia como la de su esposo?

Martina: Es que la familia de mi esposo vive casi toda fuera de Chillán

Jessica: Ya

Martina: Es la mía la que está más cerca, pero siempre han sido como bien...no se pu...o sea a mi no me extraño que...claro que por ejemplo al Luis lo operan y siempre están llamando por teléfono, cosas así, pero no...mayor preocupación así no

Jessica: ¿Y de qué lo habían operado?

Martina: Le abrieron el cráneo, cuando tenía un año

Jessica: Ya

Martina: Lo han operado...le separaron un dedito, ahora tienen que operarle el paladar y separarle el resto de los dedos

Jessica: ¿Y esas intervenciones son mediadas por la institución, o son por medio propios?

Martina: No por ejemplo....lo del cráneo se operó en Concepción

Jessica: Ya

Martina: Y de la manito aquí en Chillán, el paladar también se lo va operar acá en Chillán

Jessica: ¿Todo destinado por su Consultorio?

Martina: E, no por ejemplo el paladar es Auge

Jessica: Ya

Martina: Tienen que operarlo donde sea, pero tienen que operarlo, jajá. Y el resto en forma particular. Porque en la Teletón no lo quieren operar tampoco

Jessica: ¿Por qué?

Martina: Porque... dicen que puede, que el Luis ocupa bien sus manitos, pegaditas las ocupa bien, y decían que podía ser más un problema operarlo porque podía quedar con las manos no funcionables, pero el dedito que tiene separado, ya lo ocupa

Jessica: Ya

Martina: Y eso se lo operaron aquí en Chillán

Jessica: ¿Y hace cuánto lo operaron?

Martina: En febrero

Jessica: A hace poco, m ju. Entonces usted cree no existió nadie dentro de su familia que compartiera sus sentimientos, que la apoyaran

Martina: Mi hermana menor

Jessica: ¿O existió alguien?

Martina: Si, mi hermana menor

Jessica: Si, su hermana menor, ¿fue cómo un pilar a lo mejor importante?

Martina: Si, si...si porque ella me ha acompañado, si... se me había ido ella, jajá se me había olvidado

Jessica: Jajá

Martina: Incluso estábamos enojadas antes que naciera el Luis, pero cuando nació Luis y ella supo, nos reconciamos. Y de ahí no hemos vuelto a pelear más...jajá

Jessica: Jajajá

Martina: No nos hemos vuelto a enojar

Jessica: Jajá

Martina: Es como que nos unidos

Jessica: ¿Y aun cuenta con el apoyo de ella?

Martina: Si

Jessica: ¿Y a usted le hubiera gustado que alguna otra persona la hubiese apoyado tanto en el momento del diagnóstico como en todo este proceso?

Martina: Mi mamá, pero mi mamá es un tiro al aire, no se puede contar mucho con ella, Jajaja

Jessica: ¿Pero le hubiese gustado que ella participara?

Martina: Si, pero no...es como pedirle peras al olmo

Jessica: ¿Y en qué sentido le hubiese gustado que la ayude?

Martina: No se, que hubiese estado conmigo, por último que hubiese ido a conocer al Luis cuando estaba en el Hospital, que de repente, por ejemplo...ya lo dan de alta o se enferma... que lo vaya a ver. Pero no es con el Luis no más, es con todos los nietos igual, a si es que no

Jessica: M ju

Martina: Por eso digo, caso perdido

Jessica: Jajá. ¿Y cuál fue su motivación para acompañar a su hijo en este proceso de la estimulación temprana?

Martina: Es que esta chiquitito, no me gusta dejarlo solo, jajá

Jessica: M ju

Martina: Me gusta estar...como pendiente, no sobreprotegerlo

Jessica: M ju

Martina: Porque él se cae y yo lo dejo que se pare y no... pero no... en caso de cualquier cosa estar ahí al ladito

Jessica: M ju, ¿y usted de qué manera lo está apoyando?, porque he visto que lo viene acompañar en realidad casi todos los días. ¿En qué consiste su apoyo por ejemplo dentro de la sala?

Martina: Le ayudo por ejemplo, jugamos, cuando hay que hacer alguna actividad yo la hago con las tías, estamos ahí, jajá

Jessica: Jajá, ¿y a parte de usted existen otras mamás tan inMaríadas como usted?

Martina: Si

Jessica: Si

Martina: Si, una más

Jessica: Una más, ¿y de cuántos niños es el curso?

Martina: Son como ocho, pero vienen...los que más han venido, cuando hay harta asistencia cinco

Jessica: ¿Cinco niños o cinco madres?

Martina: Cinco niños

Jessica: Ya

Martina: Mamás puede que se junten tres o cuatro, con suerte

Jessica: M ju

Martina: Pero...mientras más hay más estorban dicen, jajá

Jessica: Jajá. Y a parte de acompañarlo todos los días acá, ¿en qué otra cosas cree usted que lo está ayudando en su proceso?

Martina: Que yo creo... en el no sobreprotegerlo ya lo estoy ayudando, porque después que él salga de aquí...va tener que arreglárselas solito cuando yo no pueda acompañarlo, o sea él hace su vida completamente normal en la casa, como un niño normal

Jessica: M ju

Martina: El papá... como que lo sobreprotege un poquito..., pero yo trato de hacerle la vida lo más...lo más normal posible

Jessica: M ju. ¿Entonces él esta acá como por un tiempo solamente en este centro?

Martina: Es como quien va a una sala cuna, yo creo... porque después el Luis no tiene problemas como para entrar a un colegio normal

Jessica: A ya

Martina: Cuando le llegue la hora de entrar a un colegio normal, él no va tener problemas para...

Jessica: M ju

Martina: El problema del Luis es más...más físico que otra cosa

Jessica: Que discapacidad

Martina: Si

Jessica: Ya, entonces podría estar acá como hasta los cuatro años y después ingresar a un Jardín corriente

Martina: A un Jardín corriente

Jessica: A ya. Y a parte entonces de esto, de acompañarlo, ¿cierto? de no sobreprotegerlo, ¿en qué otra cosa más considera usted que lo está ayudando?

Martina: Yo creo que lo ayudo todo el día

Jessica: M ju

Martina: Yo creo que las mamás por instinto ayudan a los hijos... o sea uno no puede especificar en qué tanta cosas

Jessica: M ju

Martina: Pero todo el día... tiene que estar pendiente de ellos

Jessica: Claro, aún son dependientes de la mamá, igual su hijo es chiquitito todavía, tiene tres años, m ju. ¿Y qué modificaciones cotidianas le significo todo esto?

Martina: Por ejemplo a mí

Jessica: M ju

Martina: No estar en la casa en la mañana, tener que llegar a cocinar, después a hacer el aseo, termino tarde, me cuesta más cansa..., porque estoy toda la mañana aquí y después tengo que llegar a hacer todas las cosas a mi casa

Jessica: ¿Y hasta qué hora esta aquí el Luis?

Martina: Hasta las doce

Jessica: M ju

Martina: Llegamos a la casa como a las doce y media, una. Y ahí recién empezar hacer el almuerzo, hacer el aseo, que hay que lavar, que hay que hacer todas las cosas, se me hace el día más largo

Jessica: M ju, ¿entonces le significo un cambio cotidiano?

Martina: Porque el año pasado por ejemplo le tocaba en la tarde, pero en la tarde uno ya tiene todas las cosas hechas en la casa

Jessica: ¿Y qué aprendizaje a logrado tener usted de todo este proceso?

Martina: ...Yo...yo cuando el Luis nació, yo decía, nunca... no lo acepte, lo acepte al tiro, pero yo decía que voy hacer con un niño con discapacidad. Pero una vez que llegue aquí me di cuenta que el Luis no tiene nada po... porque todo lo que tiene el Luis se puede operar y se puede arreglar

Jessica: Claro

Martina: Pero hay niños... que aquí, que aunque los operen mil veces no...

Jessica: No hay mejoría

Martina: Me sirvió pa' darme cuenta que hay personas que tienen... el triple de problemas que uno... y siguen pa' delante y aperran y ahí andan con sus hijos. La misma señora que le tocaba a usted ahora entrevistar, ella viaja todos los días con el niño, no es de Chillán a si es que...

Jessica: El doble esfuerzo, jajá. ¿Y qué sentimientos le surgen o emociones, en el momento de ver a su hijo en las mismas salas por ejemplo?, por ejemplo haciendo ejercicios, ese tipo de actividades, le surge algún sentimiento especial al ver por ejemplo que este logrando cosas

Martina: E... me pasaba por ejemplo que yo pensaba que al Luis le iba costar caminar,... porque como tiene los deditos de los pies pegados también, me pasaba que cuando aprendió a caminar, porque aprendió el año pasado, también aquí en COANIL, e...me puse muy contenta porque yo pensé que iba a caminar con dificultad

Jessica: M ju

Martina: Ahora corre, salta, no pu si uno se da cuenta de los logros que... han hecho y... yo creo que si hubiese estado en la casa... no andaría saltando por ejemplo, o a lo mejor sí pero se hubiera demorado más

Jessica: M ju. Y a parte de esta alegría hay algún otro sentimiento que la embargue en esos momentos

Martina: Es que me da más alegría que...

Jessica: M ju

Martina: Que otras cosas

Jessica: Es como el sentimiento podríamos decir que más tiene siempre

Martina: Si

Jessica: Ya. Además considerando que su hijo puede tener logros como usted me mencionada anteriormente, porque a lo mejor para otras mamás puede ser distinto ya que el niño no va poder ir haciendo esos pequeños avances

Martina: Si

Jessica: ¿Y cómo se siente usted acompañándolo todos los días en la sala?

Martina: Yo creo que a mí me gusta más venir que al Luis

Jessica: Jajá

Martina: Jajá. Es que yo me entretengo ahí en la sala con las tías, me llevo bien con todas las tías acá, no tengo problema con ni una tía, ni una...a si es que me gusta venir

Jessica: Jajá

Martina: Me gusta, jajá, me distrae me saca de la casa un rato

Jessica: Ya

Martina: Me...me...me, es como cuando uno siempre esta encera en la casa y tiene que por ejemplo ir a una reunión una vez al mes, pero uno va feliz a la reunión porque va salir de la casa

Jessica: Claro

Martina: Igual me distraigo, yo creo que es como terapia pa' mí también

Jessica: M ju

Martina: Eso, jajá

Jessica: Jajá. ¿Y qué necesidades le surgieron a usted como madre, frente a este proceso, del diagnóstico de su hijo y tener que venir acá todos los días?, ¿en su rol más bien materno, qué acomodaciones le significo?

Martina: Es que en realidad como maternos, no tanto porque, tengo más hijas, están grandes sí, ya no están en la casa ya, a si es que...no es como las otras mamás por ejemplo que tienen que salir con el niño y dejar a sus hijos solos en la casa...no, yo como que en esa parte de mamá no

Jessica: A ¿usted tiene más hijas?

Martina: Tengo más hijas pero no viven conmigo

Jessica: A ¿y de cuántos años?

Martina: Catorce, dieciséis y... veinte

Jessica: A ya, son más grandes

Martina: A si es que ellas viven con el papá, a si es que no tengo ese como por ejemplo que, huy tengo que salir, tengo que dejar a mis otras hijas solas,...no me causo como desajuste en esa parte

Jessica: M ju

Martina: Tengo la libertad de venir con él todos los días y no...no estar preocupada de que tengo que llegar a... mandar a las hijas al colegio o a tenerle el almuerzo hecho porque va llegar almorzar al tiro y tiene que volver al colegio

Jessica: M ju. ¿Y en la actualidad hoy en día que significa para usted la estimulación temprana de Luis?

Martina: Es que hace hartas cosas que yo creo que... lo que no hace es hablar, no habla, balbucea...pero yo creo que igual con la estimulación va sacar, va terminar este año diciendo algo...pero así como... haber como le explico... yo también trato de estimularlo en la casa, con lo que aprendo aquí, lo estimo en la casa, igual... pa ya iba cierto, jajá

Jessica: Jajá

Martina: Como que me perdí un poquito. He... o sea la estimulación de aquí es buena, porque lo mismo que hacen aquí yo lo hago en la casa, lo refuerzo en la casa y es como completar, complementar el tratamiento de Luis

Jessica: M ju

Martina: Ahora si yo no viniera, se quedaría con lo que hace aquí no más

Jessica: Claro

Martina: Y en la casa yo no tendría idea que hacer, como hacerlo

Jessica: M ju, entonces igual eso es beneficiario para usted. Pero ¿qué significado le entrega usted a la estimulación?, que significado como para la vida de Luis le entrega usted a la estimulación

Martina: Pal Luis va ser súper importante la estimulación, por lo menos... no haría las cosas

Jessica: M ju

Martina: Y tendría si no se estimula bien, que si no completa los logros que estamos esperando que concrete, o sea la opción que nos queda es que no va poder entrar por ejemplo a un colegio normal, va tener que entrar a un colegio diferencial, y eso es lo que no queremos

Jessica: Claro

Martina: O sea el sentido de la estimulación es harto importante, si no lo estimulamos

Jessica: M ju. ¿Y qué espera usted de este proceso?

Martina: Que termine rapidito, jajá

Jessica: Jajá. Pero usted me mencionaba que le gustaría que a fin de año por ejemplo terminara de decir algunas palabras

Martina: Si po, yo creo que lo va lograr

Jessica: Ya

Martina: Pero...es que uno espera tantas cosas... que de repente se pueden cumplir, como de repente no

Jessica: A ya

Martina: Pero por ejemplo a mi me gustaría que terminara a fin de año estuviera diciendo mamá quiero ir al baño, quiero hacer pipi, yo sé que no va poder ser porque todavía no me dice ni mamá

Jessica: M ju

Martina: Me encantaría, pero no se va poder

Jessica: Claro. Pero sigamos soñando ¿qué más le gustaría de este proceso?, que le dijera mamá, ¿qué más?

Martina: No si de repente me dice mamá

Jessica: A ya

Martina: De repente... que dijera pipi, que dijera todas esas cosas sí que dicen los niños de la edad de Luis ya po

Jessica: M ju

Martina: O sea... que pa' otras personas no son tan importantes, pero para uno si

Jessica: M ju

Martina: Por ejemplo que dijera tengo sueño, tengo hambre, tengo...

Jessica: Que se pudiera comunicar

Martina: Pero se comunica

Jessica: Ya, a través de gestos o de articulaciones

Martina: Si, por que por ejemplo cuando esta hecho pipi o caca, empieza a moverse así pa todos los lados...cuando sabe decir hola, da la mano y todo...o sea con gestos, se termino, quiere más, o sea así, pero con palabras no pero con gestos él se comunica

Jessica: M ju

Martina: O por último si uno no le entiende la agarra de la mano y la lleva donde él quiere ir, pero me gustaría que hablara mas de aquí a fin de año, si Dios quiere

Jessica: Y aparte de eso ¿qué otra cosa espera usted?, o sea pensemos en la salida de Luis de acá del centro de estimulación

Martina: O yo espero que de aquí hasta cuando salga de aquí...por ejemplo que tenga todos sus deditos operados, los sepa ocupar bien. Es que el día que el Luis salga de aquí le va cambiar el mundo

Jessica: ¿En qué sentido?

Martina: Es que va llegar a un colegio donde los niños son crueles

Jessica: A claro. Son otro tipo de niños también

Martina: Si incluso el otro día estábamos conversando con mi marido y decíamos... hablaban de un caso de Bullying en la tele, que nos da miedo esa

parte, de que salga de aquí, que tenga que llegar a un colegio normal y lo más probable es que el Luis sufra de Bullying en un colegio normal

Jessica: Claro

Martina: Eso nos asusta... a que colegio lo vamos a mandar por ejemplo, a donde sea como más... esas cosas nos, como que... claro al Luis todavía le falta, pero igual uno como que ya se está preparando para eso

Jessica: M ju. Y ¿qué sentimientos le surgen?, al parecer esta como el miedo ahí, ¿y aparte de eso?

Martina: Me da como... es que yo no voy a estar todo el día en el colegio para estarlo cuidando, jajá

Jessica: Jajá

Martina: Eso nos da miedo

Jessica: M ju. ¿Y de todo este proceso usted cambiaría algo?, ¿le gustaría cambiar algo, modificar algo?

Martina: No... es que yo creo que vamos bien así como... paso a paso, sin saltándose nada, ni faltando nada

Jessica: M ju, de a poquito. ¿Usted considera que necesita algún apoyo? A parte del que tiene de la Institución, del Consultorio, de su marido, de su hermana

Martina: No, jajá

Jessica: No

Martina: Así como estamos, estamos bien, jajá

Jessica: Está bien, jajá. Y ¿qué beneficios así concretamente usted considera que este proceso le ha brindado a su hijo?

Martina: E, que beneficios, es que el Luis es como súper independiente... yo creo que si nos hubiésemos queda en la casa, hubiese sido un mamón terrible, pero aquí como que se me... yo no lo sobreprotejo tanto, pero si hubiésemos estado en la casa, a lo mejor si lo hubiese sobreprotegido

Jessica: M ju

Martina: Yo creo que a él le ha servido harto, porque él... no le tiene miedo a nada, es chiquitito todavía

Jessica: ¿Y a usted qué beneficios le ha traído este proceso?

Martina: Lo que le decía delante, por ejemplo cuando nació el Luis yo pensaba que...como lo voy hacer, como me la voy arreglar, y llegar aquí como que le abre la mente a uno y... uno deja de ser, de decir puta que pobrecita que es lo que te toco. Yo creo que eso es lo más importante, porque...si me hubiese quedado en la casa, hubiese estado tremendamente deprimida con el Luis y...sin saber que hay muchos casos peores que el de nosotros. Yo creo que eso me sirvió porque o si no hubiese estado... sumergida en una depresión tremenda, lo que le paso a mi cuña, que mi cuña, la hermana de mi marido, la única que vivía acá, tenía una depresión y el nacimiento del Luis como que la hizo caer más en una depresión todavía, y... al final termino suicidándose, porque ella siempre decía que, que va pasar con el Luis, que va pasar con el Luis. Ella adoraba al Luis, pero... con su depresión callo tan, tan...tan hondo que ella no le veía salida a nada

Jessica: ¿Y ustedes cómo tomaron esto?, porque en realidad fue por el tema del Luis que ella

Martina: Es que igual tenia, la depresión la tenía de antes que naciera el Luis

Jessica: ¿Y ella tenía familia?

Martina: Si...he la depresión la tenia de antes, pero claro con el Luis ella cualquier cosita, andaba así, cualquier problema del Luis, se resfriaba y poco menos que tenia Neumonía, una cosa así, todo lo agrandaba. Igual influyo lo del Luis

Jessica: M ju

Martina: Pero tampoco le podemos echar la culpa, de que se suicido por la culpa del

Jessica: Claro

Martina: Se le juntaron todas las cosas

Jessica: Claro, pero ¿cómo lo tomaron ustedes en ese momento?

Martina: Yo me enoje, yo me enoje. Pero me dijeron que era normal que me enojara. Porque más encima era la madrina del Luis

Jessica: M ju. ¿Y porque se enojo?

Martina: Porque yo la había visto otras veces mucho peor de cómo estaba... ahora y nunca había tomado la decisión de hacer una cosa así, más encima pa' la fecha que lo hizo, porque lo hizo el veinte siete de diciembre, o sea

Jessica: Pascua y año nuevo

Martina: Pascua y año nuevo. Todo el mundo se va acordar de ella... me enoje porque no pensó en el marido, no pensó en los hijos, no pensó en nada, llego y... pero me dijeron que era normal que me diera por un tiempo la rabia

Jessica: claro

Martina: Claro después se me paso la rabia

Jessica: Jajá

Martina: Pero que era como normal

Jessica: ¿Como que la sintió egoísta en algún momento?

Martina: Si

Jessica: M ju. Por lo que puedo extraer de sus palabras

Martina: Pero... estará mejor donde esta, jajá

Jessica: Jajá. ¿Cómo visualiza su futuro y el de su hijo? proyectémonos no se, en unos cinco años más o dos años más. Cuando el Luis este entrando más o menos a kínder

Martina: Como lo visualizo

Jessica: A él y a usted

Martina: A ver... como lo visualizo, jajá

Jessica: Jajá

Martina: Yéndolo a dejar todos los días, después yéndolo a buscar, ya...ya me estará hablando, va tener unos dos o tres deditos mas separados. He...yo lo visualizo inteligente... y... creo que yo voy a tratar de hacer que tenga su autoestima tan elevado, que si lo molestan no...

Jessica: No le influya

Martina: No le influya. Yo creo que ese va ser mi mayor trabajo... me visualizo de aquí allá, tratando de hacer que todas las cosas le reboten

Jessica: M ju. ¿Y le gustaría en esa visualización de futuro, algo que fuese diferente?

Martina: He...

Jessica: Como anticipándose y le gustaría cambiar algo

Martina: ¿Cómo por ejemplo?

Jessica: No se, por ejemplo usted ya va con la idea que lo van a molestar, a lo mejor adelantándose le gustaría que lo molestaran

Martina: A si po obvio

Jessica: Y aparte de eso, ¿alguna otra cosa que le gustaría adelantarse y cambiarla?

Martina: A ver... que no lo molestaran y... yo creo que eso es lo que me tiene más...más asusta, y eso es lo que más cambiaria

Jessica: M ju

Martina: Porque el resto, yo creo que eso no mas cambiaria

Jessica: Ya. Jajá

Martina: Para eso estoy pensando seriamente mandárselo a mi hermano

Jessica: ¿Porque?

Martina: Porque mi hermano es inspector en un colegio, a si es que yo el otro día le decía, pa' que no lo molesten lo voy a mandar al mismo colegio donde trabajai tu, pa' que no lo molesten, jajá

Jessica: Jajá

Martina: Que lo cuide

Jessica: Jajá. Y considera que para todo este que se le viene, y para lo que está viviendo ¿necesita algún otro tipo de apoyo? Proyectándose un poco más adelante

Martina: No yo creo que con el que tenemos esta

Jessica: Están bien

Martina: De que igual tenemos el apoyo de las tías, el apoyo de la Psicóloga, del Kine, claro que cuando nos vayamos no vamos a tener a la Psicóloga, ni los Kine

Jessica: Claro, entonces a lo mejor cuando se fuera, le gustaría continuar con ese tipo de apoyo

Martina: Si

Jessica: Como más bien de especialistas. ¿Y qué me mencionaba, Psicóloga...?

Martina: Psicóloga, Kinesióloga...

Jessica: ¿Fonoaudióloga parece que trabajan?

Martina: Al Luis todavía no lo ha visto la Fonoaudióloga

Jessica: A ya

Martina: Lo vio una vez, pero como estaba con la tía Mariela en lenguaje y ahora la tía Mariela no tiene lenguaje se supone que va entrar la Fonoaudióloga los días que le tocaba Lenguaje

Jessica: A ya. Entonces señora Paola podríamos resumir que a usted de todo este proceso lo que más la ha embargado es el tema de la alegría al ver a su hijo que se está superando, ¿cierto? Y el darse cuenta que en realidad la discapacidad que tiene su hijo es menor comparada con la que tienen otros niños, ¿verdad?

Martina: Si

Jessica: Ya y en cuanto a sus experiencias familiares usted me reporta que en realidad mucho apoyo no ha tenido de su familia, más bien de su esposo y de su hermana

Martina: De mi hermana

Jessica: ¿Y qué tipo de apoyo ha tenido de su hermana?

Martina: No apoyo emocional no más

Jessica: Ya, más bien como que la contiene

Martina: Pero últimamente la he tenido que estar yo conteniendo, porque quedo media traumatiza con el terremoto, jajá

Jessica: Jajá. Ya, y aparte de la Institución por supuesto que le ha brindado todo un tema en el proceso de la estimulación de Luis, apoyo tanto de especialistas, como también la participación de usted en las mismas salas que

Martina: M ju

Jessica: Igual es una posibilidad favorable, para todo esto, ¿verdad?

Martina: Si

Jessica: ¿La interpreto bien?

Martina: Si

Jessica: Ya, existiría alguna otra cosa que a usted le gustaría comentarme y que yo no le haya preguntado de la estimulación temprana de Luis y que a lo mejor sea importante que yo considere. Alguna historia...

Martina: Em... no

Jessica: No. Entonces está todo bien

Martina: Si

Jessica: Ya, entonces muchas gracias por su cooperación

Martina: Ya

Jessica: Ya.

Martina: Cualquier cosa que necesite, ya sabe dónde encontrarme, jajá

Jessica: Jajá, muchas gracias

Entrevistada N°2, Sra. Martita:

Jessica: Bueno mi nombre es Jessica Bobadilla, yo soy Psicóloga en práctica que en estos momentos está haciendo su tesis. Como les comente, he...antes de que salieran de vacaciones cierto, la entrevista más que nada va enfocada a trabajar el tema de sus emociones desde su rol de madre, cierto, y algunas experiencias familiares que haya vivenciado respecto al proceso de la estimulación temprana, de la en este caso de su hijo, ¿verdad?

Martita: Si

Jessica: Su nombre es

Martita: Martita

Jessica: Y su hijo se llama

Martita: Camilo

Jessica: Ya y ¿cuántos años tiene el Camilo?

Martita: Doce

Jessica: Doce años, y él ¿en qué curso esta, en qué nivel?

Martita: En nivel básico, o sea no e... e... como es que se llama... multi

Jessica: Y e, ¿cuál es la dificultad que tiene su hijo?

Martita: Bueno el Camilo nació con una esclerosis tuberosa

Jessica: Ya

Martita: Que es una enfermedad que ataca directamente al nervio central del cerebro

Jessica: Ya

Martita: Y es una enfermedad progresiva, también sufre de epilepsia, retraso psicomotor, intelectual, síntoma de autismo, sordera, e... eso

Jessica: Ya... como me dijo que se llamaba la primera enfermedad

Martita: Esclerosis tuberosa

Jessica: Tuberosa

Martita: Si

Jessica: Ya, entonces, e... por esa razón, ¿por todo este cuadro de sintomatología usted lo está trayendo acá al centro de estimulación?

Martita: Si

Jessica: Ya, ¿y cómo se entero usted del diagnóstico?, se entero cuando estaba embarazada, esto surgió después, o como fue

Martita: No surgió a los tres meses de edad que tenía él

Jessica: Ya

Martita: Bueno yo... he, yo tengo ya una hija de veinte un año.....entonces cuando uno es mamá, ya conoce... a los niños

Jessica: Claro

Martita: Entonces a mi me extrañaba, que el Camilo no movía una mano, no movía un pie, e todo el tiempo quieto, la mirada, cuando abría sus ojitos, la mirada fija hacia arriba, no hacía nada... lo llevaba a controles del niño sano, le explicaba a la enfermera lo que yo le encontraba al niño, y ella lo examinaba y me decía... no si no te preocupi mamita, si está todo bien. Llegaron los tres meses de edad, le dio una crisis... epiléptica y...yo no sabía que es lo que era. Después se le pasó, después le volvió a dar, y ahí ya me asuste

Jessica: M ju

Martita: Entonces dije ya... con el papá de él, lo trajimos al Consultorio y le explicamos y fue fin de semana, había un paramédico, le explique al paramédico, lo que había pasado con el niño, los síntomas que tenía y todo y me dijo que eran síntomas de epilepsia, me lo derivo al Hospital del Carmen, y ya en el Hospital del Carmen me lo dejaron en observación y como presento muchas crisis en el día me lo mandaron para acá para Chillán. Y acá tuvo una crisis muy fuerte que a los doctores se le fue, lo reanimaron

Jessica: Ya

Martita: Y, después le hicieron un scanner y ahí me diagnosticaron la enfermedad que el tenía...pero yo me quise morir...

Jessica: Claro

Martita: Me quise morir, después me mandaron...lo derivaron a la mejor Neuróloga que había en el hospital, que todavía es la Dra. Verónica Mercado. No sé si usted la ubica

Jessica: Si

Martita: Y ella me explico en qué se consistía la esclerosis tuberosa...entonces me dijo e...este niño de por si hay muchos casos que quedan en estado vegetal...y... no hay medicamento para detener la enfermedad, solamente para controlar las crisis...y...no, no puedo darte un pronóstico de vida hasta cuanto te dure tu hijo, porque solamente dios sabe

Jessica: O sea el diagnostico no fue muy favorable

Martita: No... yo, en ese momento, hubiera querido que se abriera un hoyo y me hubiera tragado la tierra

Jessica: Ya

Martita: No pensé, no hice ninguna pregunta

Jessica: Ya

Martita: Me...como es la palabra

Jessica: Se bloqueo

Martita: Me bloquee

Jessica: Ya

Martita: En ese entonces andaba con mi esposo

Jessica: ¿Y cómo fue después digiriendo este diagnóstico?

Martita: E... me costó cualquier cantidad, porque tuve que aprender... a hacerle ejercicios, e... a aprender a... digerir todo eso

Jessica: M ju

Martita: Porque una madre siempre quiere un hijo sano

Jessica: Claro

Martita: Entonces cuesta mucho... digerir de que tu hijo va tener complicaciones, que no sabes si al día siguiente va amanecer vivo... o va amanecer muerto

Jessica: M ju

Martita: Ya fueron pasando los días, los días... controles en Concepción, en Teletón, acá en Chillán con Cardiólogo, porque...e... lo otro es que esta enfermedad produce tumores

Jessica: Ya

Martita: Alrededor del corazón, en el... los riñones, entonces con cardiólogo... con especialista pa'...pa' los riñones, con terapia. Así fue pasando el tiempo, hasta que llegamos al año y medio y mi esposo... no quiso nada más. Me dejo sola con él, se fue...y hasta el día de hoy no sé nada de él. Me dejo sola con mi hijo, con mis dos hijos...me tuve que salir de la casa porque mis suegro me echo. Me tuve que ir a la casa de mis papas, ellos me brindaron apoyo hasta un cierto tiempo, que yo que me di cuenta que no podía seguir viviendo ahí tampoco, porque tenía que ver el modo de...de buscar una forma, para que el Camilo fuera otra persona. Porque yo, e... yo vivía en el campo

Jessica: Del Carmen

Martita: No

Jessica: ¿De qué parte?

Martita: De Quiriquinas hacia abajo

Jessica: Ya

Martita: No sé si ubica usted para allá usted

Jessica: No. No mucho

Martita: De Quiriquina como a 6 kilómetros hacia el campo

Jessica: Igual harto

Martita: Si, claro el papá tenía camioneta, cuando me tocaba control en concepción él me iba a dejar, me venía a buscar. Acá a Chillán igual, pero para mí no era lo suficiente, yo quería que mi hijo aprendiera a caminar, aprendiera hablar...e... y tome la decisión de venirme a vivir sola a Quiriquina a una villa que se había formado...busque una casita que se arrendaba, y... con la ayuda... igual a mis papas no les gusto mucho, porque se había encariñado demasiado con el

Camilo, y... no quería que me saliera de ahí...pero yo también tenía que pensar en el futuro de mi otra hija

Jessica: Claro

Martita: Tenía que estudiar, ser otra persona. Y...pero después me seguía ayudándome, dándome plata para el arriendo

Jessica: ¿Su esposo o su papá?

Martita: Mi papá

Jessica: Su papá

Martita: No a mi esposo lo demande no sé cuantas veces, pero nunca...nunca se hizo responsable de...de su hijo, después cuando supe por una hermana mía que vive en el campo, al lado de la casa donde yo vivía, que él llegó con otra pareja a vivir ahí

Jessica: ¿Y usted cómo tomo esto? Porque en realidad, fueron muchos sentimientos

Martita: Muchos sentimientos y muy seguidos, me costo. Ahí yo caí en depresión, yo no...me la trate porque, no me daba cuenta que estaba en depresión

Jessica: Claro

Martita: Entonces, después cuando ya salí del lado de mi papá, y me vi sola y pensando que podía hacer, porque lo único que yo tenía era la pensión de mi hijo, que en ese tiempo eran como treinta y cinco mil pesos y yo con eso tenía que... vivir y comprarle pañales, su leche...en el Hospital le daban la leche, pero a veces le faltaba y yo tenía que comprarla y así po

Jessica: ¿Y cómo lo hizo?

Martita: Empecé a vender de todo, hacia calzones rotos, hacia sopaipillas, hacia berlinés, hacia completos, empanadas

Jessica: Jajá, se las rebusco

Martita: Me las rebusque... pero yo en las noches me sentía sola, yo miraba las paredes y sabia...miraba hacia arriba y sabia cuantos clavos habían en mi pieza... cuantas tablas habían, y después me di cuenta de que yo estaba mal

Jessica: ¿Y qué hizo, para salir de eso?

Martita: Es que caí...caí en una crisis crónica. Y yo me hice de una amiga ahí en la villa... Una señora de edad, que nos conocíamos hace tiempo, pero hacía tiempo que había perdido contacto con ella, y ella estaba viviendo ahí. Y ella me ayudo, me llevo a Consultorio, del Consultorio me mandaron al Carmen, estuve hospitalizada, e... después ya me pidieron hora para Psiquiatra para acá para Chillán. Y de entonces que estoy en tratamiento con Psiquiatra, Psicólogo, Doctor

Jessica: ¿Actualmente está controlada?

Martita: Si

Jessica: ¿Por depresión?

Martita: Por depresión crónica. Después pasaron los años...e, falleció mi mamá, o sea falleció mi hermana primero, se le reventaron unos aneurismas, falleció. Después como a los tres años falleció mi mamá de cáncer, e... después a los tres meses quince días falleció mi papá, de un infarto fulminante. Entonces eso fue... que me bloqueo y termine en psiquiatría

Jessica: Fueron muchas las emociones

Martita: Muchas

Jessica: Y en cuanto al diagnóstico básicamente de su hijo ¿qué sentimientos le embargaron en esos momentos?, porque usted me mencionaba que le dieron ganas de morirse, pero aparte de eso que sentimientos la embargaron cuando le dijeron el diagnóstico de Camilo principalmente

Martita: Rechazo

Jessica: ¿Del niño?

Martita: En un momento sentí rechazo hacia él. Porque yo lo miraba y no me daban ganas de hacerle nada,

Jessica: Claro

Martita: No me daban ganas de mudarlo... si lloraba yo lo dejaba llorar, e... me choqueo mucho la enfermedad de él

Jessica: M ju

Martita: Además como estoy media sola, no tuve el apoyo de mi esposo, nada. Entonces era peor

Jessica: Claro, más sola se sintió

Martita: Si

Jessica: ¿Y usted cómo se entero del tema de la estimulación temprana?

Martita: Porque en el colegio de...que había en el campo, había una señorita que trabaja para los niños que tienen problemas de aprendizaje, como es que se llama eso.

Jessica: Diferencial

Martita: Diferencial, entonces yo fui un día a conversar con ella, a caso si yo podía llevar al Camilo a...a, cuando ella estaba con otros niños, a pesar que el Camilo no hacía nada y todo, pero....

Jessica: O sea el Camilo nunca fue a escuela común

Martita: No

Jessica: Ya

Martita: Y ella me dijo sabe mamita, yo no la puedo ayudar acá, pero yo la voy a ayudar por otro lado. Me dijo que había un colegio muy bueno en Chillán que se llama COANIL, yo voy a ir me dijo y voy a plantear su caso y todo, y según lo que me digan...e, yo voy a hablar con usted. Ya pasaron como tres días y llego a la casa... y...ahí me dijo le traigo buenas noticias, tal día tiene que ir, me dio la dirección y yo vine con mi hijo

Jessica: Ya

Martita: Pero no estaba aquí todavía el colegio, estaba en la Pedro lagos

Jessica: Ya, si

Martita: Llegue allá con él...y ya no me podía a Camilo a si es que en la Teletón le habían facilitado una sillita, a si es que en ella lo trasladaba yo

Jessica: ¿Él no caminaba?

Martita: No caminaba en ese entonces.

Jessica: Ya

Martita: Y ahí llegue al colegio

Jessica: ¿Y cuántos años tiene Camilo cuando ingresa?

Martita: Ingresa, tenía cuatro años

Jessica: Cuatro años. ¿Y ahora tiene?

Martita: Doce

Jessica: Doce. Lleva varios años, siete años. Y ahí usted llega acá al centro y ¿cómo fue esa experiencia?

Martita: Bueno, he... como una cosa novedosa, porque siempre que uno llega a otro lugar es como algo extraño, algo novedoso...he...tenía miedo de dejar a mi hijo con...con personas desconocidas que yo no la conocía, a pesar de que eran especialistas y todo con el trato de niños así, pero yo tenía miedo de desprenderme de mi hijo y dejarlo tres horas sin saber yo nada, a si es que me quedaba en las salas...y mirando lo que ellos hacían...y con él, el Kinesiólogo, la tía... entonces como fui observando y yo hacía lo mismo en la casa

Jessica: Ya

Martita: Hacia lo mismo con él, lo estimulaba, e... le hablaba, e... y así fuimos po

Jessica: Cómo que iba reforzando todo lo que le hacían acá en el centro

Martita: Si, después me sentí como más segura de las tías y de los tíos,... y... me di mi tiempo como para mí. Y en esas tres horas yo deje pucha, e... puedo ir al centro a vitrinar, puedo ir donde una amiga a tomarme un café. Porque vi que...he el Camilo estaba bien con ellos

Jessica: Le dieron confianza

Martita: Si

Jessica: ¿Y qué sentimientos le surgen a usted cuando se entera que definitivamente el Camilo tiene que asistir continuamente a este proceso de estimulación temprana? ¿Cómo se sintió usted?

Martita: Bueno yo... me sentía, e... bien, porque veía... he, que...que a pesar de la enfermedad que tenía el Camilo, e...yo lo vi mover un brazo, un pies, lo vi mover una mano. Me sentía bien, me sentía bien porque yo dije encontré la parte donde me pueden ayudar con mi hijo

Jessica: M ju. ¿Y a parte de sentirse bien, que otro sentimiento le embargo?, porque, al parecer....¿significa como alegría, o no?

Martita: Si

Jessica: Ya

Martita: Alegría y satisfacción, he...estar viajando todos los días y ver que mi hijo movió una mano, es para mí una alegría y una satisfacción tremenda

Jessica: Claro y ¿usted ahora actualmente sigue viajando todos los días?

Martita: Si todos los días

Jessica: Desde Quiriquina.

Martita: Desde Quiriquina, a excepción del día que llueve

Jessica: Claro

Martita: Ahí no viajo

Jessica: M ju, entonces actualmente vive usted con sus dos hijos solamente, ¿cierto?

Martita: No

Jessica: ¿Con quién vive?

Martita: Ahora solamente vivo con el Camilo

Jessica: A ya

Martita: Mi hija, salió con su profesión no pudo encontrar trabajo acá en Chillán, encontró en San Carlos, ella vive allá

Jessica: A ya, y en los momentos de la estimulación, o sea, del diagnóstico, los primero años más que nada con Camilo, ¿con qué apoyo conto usted?. Con apoyo de la familia, con quienes podemos decir que conto

Martita: Bueno e...en la parte económica con mis papas..., pero en lo demás, en la estimulación y en todo, sola

Jessica: ¿Y en cuanto al diagnóstico cómo reacciono su familia, su marido en esos momentos?

Martita: Bueno mi marido... con lo que me dio a demostrar después, que me dijo que no aceptaba a su hijo tal cual como era

Jessica: M ju

Martita: Que no...que él quería un hijo sano, que no quería un hijo enfermo. A si es que yo... él me dio a elegir entre el hijo y él, quería que yo internara al Camilo y me olvidara del Camilo. Y yo le dije que no... que yo me quedaba con mi hijo a pesar de que...todo lo que me habían dichos los doctores y todo, yo me quedaba con él. Si él quería hacer su vida, si quería irse, que se fuera

Jessica: Difícil decisión

Martita: Difícil... porque... me puso entre la espada y la pared

Jessica: Claro. ¿Y su familia como lo tomo?

Martita: Mi familia lo tomo, también le afecto un poco, porque en la familia no hay ningún niño con problemas, ninguno, todos son niños normales, sanos. Y él es el único que...que nació así po, entonces...de mi papá era el regalón, de mi mamá también. Mi hermana... bueno le hablaba...he me ayudaba a sentarlo cuando yo estaba allá...cuando me fui para allá también, e...a darle la comida de repente cuando yo estaba ocupada y todo, darle una fruta molida, entonces recibí un buen apoyo de mi familia

Jessica: ¿Y de la familia de su esposo?

Martita: Ninguna

Jessica: Ya. Y a parte de esta familia como más cercana, ¿hubo alguna otra persona que le ayudara en todo este proceso?

Martita: ...Si , e...la señora Gladys mi amiga, cuando yo a veces tenía que ir a Concepción a hacer tramite, o acá a Chillán de repente, ella me decía no lo lleve déjalo conmigo si no da que hacer,...déjame las cosas preparadas y yo se las doy. A si es que yo lo dejaba con ella

Jessica: Esa señora de más edad, que usted me mencionaba

Martita: Si

Jessica: Ya, entonces estos fueron los principales apoyos en un principio

Martita: En un principio

Jessica: M ju. ¿Y a usted le hubiera gustado contar con el apoyo de alguna otra persona?, o que estas mismas personas la apoyaran de otra manera

Martita: Si de otra manera si

Jessica: ¿En qué sentido?

Martita: En el sentido, de que e...e, mi hermanas por ejemplo me dijeran ven a dejarme al Camilo el fin de semana para que tu descanci, para que te relaj... o ven a dejármelo esta noche para que tu salgas... a relajarte, a distraerte, en ese sentido, porque yo de que nació el Camilo mi vida gira en torno a él. Yo no puedo salir pa' otro lado, porque no tengo con quien dejarlo

Jessica: Claro a excepción de cuando esta acá

Martita: A excepción de cuando esta acá. Por eso de repente...ahora mismo se me olvido y me fui al centro a pagar cuentas y jajaja

Jessica: Jajaja, es comprensible también, porque es como su espacio, como usted me lo mencionaba, ¿cierto?

Martita: Si

Jessica: ¿Y aun entonces cuenta con el apoyo de esta amiga?

Martita: Si

Jessica: Si

Martita: Si pero, e... ahora ya no se atreve a quedarse con él, porque el Camilo hay momentos que presentan agresividad y ella...como ella sufre de sus huesitos, y todo ya, entonces ya no se atreve a quedarse

Jessica: Ya. Y de sus papas, ya no porque fallecieron, de su marido no porque la dejo y ¿de sus hermanas?

Martita: E...tenia, bueno tengo, una hermana que cuando yo caí la segunda vez en psiquiatría ella se quedo a cargo del Camilo, pero ahora a ella le dio... sufre lo mismo que sufrió mi hermana que murió, se le reventaron dos aneurismas... pero afortunadamente ella fue operada a tiempo, pero quedo con secuelas

Jessica: Ya

Martita: Entonces ya no... cuanto con ir a decirle, pucha... hermana te puedo venir a dejar al Camilo, no puedo

Jessica: No están las condiciones

Martita: No están las condiciones, como para hacerse cargo del Camilo

Jessica: ¿Señora Martita y cuál fue su motivación personal, para apoyar a Camilo en todo este proceso?, dejar atrás un matrimonio, y seguir adelante con su niño, ¿Qué la motivo?

Martita:Bueno me motivo, ver casos peores que el mío... porque cuando yo fui la primera vez a la teletón con él, me di cuenta que... lo que...a Camilo no le faltaba una pierna, no le faltaba un brazo... no sufría de, hay como es que se llama esta enfermedad cuando les crece la cabeza

Jessica: Macrocefalia

Martita: Macrocefalia, y es que vi muchos casos de esos... entonces yo dije... pucha mi hijo claro tiene su enfermedad y todo, pero... no le falta nada

Jessica: M ju

Martita: Y eso me motivo a... quererlo, a sacarlo adelante, a luchar por él, yo dije pucha mi hijo me tiene a mí y no tiene a nadie más po

Jessica: Claro

Martita: Si yo me dejo estar el no va hacer nada

Jessica: M ju. ¿Y qué modificaciones cotidianas le significo todo esto?

Martita: Bueno dejar mi casa, jajaja

Jessica: Jajaja

Martita: Dejar mi casa, e... levantarme temprano, e... no salir... y a alejarme un poco de mis hermanos...de mis hermanas porque e...e... yo iba para allá y de repente yo sentía como el rechazo...de mis sobrinos, porque no se acercaban al Camilo, nada de eso, entonces...todo eso

Jessica: Le significo

Martita: Si

Jessica: Y a pesar de todo eso, que en realidad fueron muchas las complicaciones que usted ha tenido que tener, verdad. ¿Qué aprendizaje ha logrado obtener de este proceso?

Martita: Que aprendizaje... a vivir el día a día con mi hijo

Jessica: M ju

Martita: En la noche yo duerme de la mano tomada con él, porque no sé si al otro día va estar despierto

Jessica: O sea, ¿usted está constantemente con ese miedo?

Martita: Si...porque cuando le hicieron la resonancia magnética en concepción...la doctora fue bien tajante conmigo y me dijo... cara dura tu hijo te va durar hasta los diez años

Jessica: Pero ya lleva doce. Jajá

Martita: Jajaja. Imagínese que yo... me grabe tanto eso, que cuando el Camilo cumplió sus diez años, yo le celebre un cumpleaños inmenso, jajá

Jessica: Jajá

Martita: Yo dije, no sé si va ser el primero y el último, pero va ser su cumpleaños

Jessica: M ju. Y ¿qué sentimientos le surgen cada vez, por ejemplo que ve al Camilo someterse al proceso de estimulación temprana?. Verlo por ejemplo como usted me decía que ya pudo mover su mano, mover su pie, ¿qué sentimientos le surgieron?. Ver que dé a poquito tanto esfuerzo estaba valiendo la pena, cierto

Martita: Si...sentimiento de alegría, sentimiento de tener fuerza para luchar por él, seguir luchando, viajando, con frio en las mañanas...no me importa, e... levantarme a las seis de la mañana para poder salir con él... e... caminar, de la avenida O'Higgins hasta aquí, que son como cinco cuadras

Jessica: ¿Y el camina por sí solo?, o tiene que ayudarlo

Martita: E, si ahora ya está caminando mejor

Jessica: Ya

Martita: Pero si yo tengo que trasladarlo en silla de rueda porque no es capaz de caminar mucho

Jessica: Claro

Martita: Entonces, pero ya ha avanzado harto, y como la casa es chiquitita, se mueve para todos lados solo... voy al almacén a comprar con él.

Jessica: Ya

Martita: Llego a la casa con él y es capaz ya de... pero todavía no me atrevo a traerlo de la avenida O'Higgins hasta acá caminado

Jessica: Si, igual son varias cuadras. Y usted en un principio me decía que acompañe a Camilo en las mismas salas, ¿cierto?

Martita: Si

Jessica: ¿Y qué sentía en esos momentos, cuando estaba ahí con él?

Martita: Bueno de principio cuando yo lo traje, he... vi que me lo dejaron en un rinconcito y yo me senté en otro rincón, y veía que las tías trabajaban con los demás niños y que al mío lo tenían ahí, entonces yo dije a que vine, a que lo traje aquí, si no me lo toman en cuenta

Jessica: M ju

Martita: Pensaba yo entre mi y miraba a las tías trabajando con los otros niños y todo, entonces llego un momento...en que una tía se hizo cargo de los demás y la

otra tía se dedico al Camilo, se dedico a él, lo acostó en la colchoneta, le empezó a sacar la ropita para abajo.... y lo empezó a estimular las piernas, después los bracitos y le hablaba y le hablaba y le volvía a explicar, le explicaba lo que yo estaba haciendo con él

Jessica: M ju

Martita: Entonces...yo dije, bueno ya pase el primer día...vamos a ver qué va pasar al otro día, y ya al otro día vi llegar a los Kinesiólogos... con pelota, con cosas y todo, lo subían arriba de la pelota, lo balanceaban para acá, le hacían ejercicio...entonces yo me sentí, ahí yo ya me sentí...segura del colegio, de los profesionales que había ahí, y me sentí también con fuerza dije yo de seguirlo trayendo po

Jessica: Como que ya veía algún avance

Martita: Algún avance, eso sí que... la Psicóloga y la tía me explicaron muy bien, que el Camilo no iba a aprender en un mes... algo, que iba a ser un proceso largo, que podía en un año aprender una sola cosa. Entonces yo dije bueno si en un año aprende una cosa, en otro año aprende otra, y lo seguí trayendo hasta el día de hoy

Jessica: M ju

Martita: Y ve ya camina, me dice mamá, y ahí...es la satisfacción de los siete años viajando

Jessica: Claro

Martita: Cuando me dice mamá, me sonrío, cuando come solo... entonces son avances que gracias al colegio y gracias a las tías a los Kinesiólogos...

Jessica: Y gracias a usted también por traerlo, ¿verdad?

Martita: Por el esfuerzo de traerlo todos los días

Jessica: Si, y de haber decidido en definitiva seguir con su hijo adelante

Martita: Si

Jessica: No se olvide de usted, que también fue una parte más importante a lo mejor que los profesionales, cierto. ¿Y qué necesidades le surgieron a usted como madre, frente a esto?, porque usted me contaba que en un principio vivía con su

otra hija, que situaciones tuvieron que cambiar, que necesidades le fueron surgiendo en su rol materno

Martita: ¿Qué necesidades?

Jessica: O que modificaciones

Martita: Bueno como la casa yo la arrendaba no podía hacer modificaciones en ella... pero luche para que mi hija tuviera su profesión, fuera otra persona, e... luche como mamá para que Camilo fuera lo que es ahora. No sé lo que me espera el futuro para el Camilo no lo sé... pero yo vivo el día a día con el Camilo

Jessica: M ju. Sra. Martita y hoy actualmente, tomándonos de ese vivir el día a día, ¿cómo usted le da el significado a la estimulación temprana del Camilo?, como la definiría hoy en día

Martita: E...como...como una alegría, como una satisfacción...he.... Por ejemplo si me hijo se me va mañana o se me va mañana esta noche, me queda la satisfacción de que ya hice todo lo que más pude por él. Que la... el colegio me brindo lo que más pudo por él...Entonces no sentiría remordimiento de que no hice lo más que pude por mi hijo

Jessica: Por su hijo

Martita: Porque muchas personas, me dicen, incluso mis hermanas, me dicen que sacai de estar viajando todos los días si al Camilo no se le ve ningún resultado, no se le ve nada, no aprende nada. Y yo le digo, si el Camilo no va aprender a escribir, no aprender a leer, pero si puede aprender otras cosas, por ejemplo a lavarse las manos de por sí solo, a cepillarse los dientes por sí solo... Imagínate, imagínense le digo yo a mi hermana, ya aprendió a comer solo... y si yo me hubiera dejada estar, porque yo tengo una amiga que se dejo estar con su hija. Su hija no hace absolutamente nada, lo único que hace es caminar...pero ella no es capaz de echarse un pedazo de pan a la boca, no es capaz de comer sola, no es capaz de tomar agua sola... todo tiene que dárselo ella en la boca

Jessica: Más dependiente

Martita: Más dependiente...incluso ella está en este mismo colegio, es compañera de mi hijo y ella vive en Ñipas y no la trae po...

Jessica: M ju. ¿Y qué espera usted de este proceso?

Martita: Bueno todo lo que espera una mamá en caso así... de que el hijo siga avanzando, de que siga progresando, ya sea...e... ya sea en lavarse los dientes solos, en...en lavarse las manos solo, en poderse...e... en poder ir al baño solo

Jessica: M ju. Eso es lo que espera

Martita: Si. Y estamos en proyecto con las tías, que cuando ya llegue el verano, le... porque... ellas tienen práctica como para enseñarle que él quiere ir al baño

Jessica: Ya

Martita: Incluso de repente, cuando está bien conectado, siente la necesidad de ir al baño y me hace que quiere ir al baño... yo le saco el pañal, lo siento y hace. Pero hay momentos en que está totalmente desconectado y no sabe

Jessica: No sabe

Martita: Entonces eso es lo que estamos trabajando ahora con las tías, en la conectación... en que el Camilo se conecte pero que le dure más...no que sea por un momento

Jessica: M ju

Martita: Y después se olvide

Jessica: Se olvide. ¿Cómo que sepa conocer sus propias necesidades?

Martita: Si

Jessica: Físicas

Martita: Si, exactamente

Jessica: M ju. ¿Y actualmente le gustaría cambiar algo de este proceso?

Martita: No

Jessica: ¿Nada?

Martita: Nada

Jessica: ¿Y con quien cuenta en estos momentos?, me decía que con su amiga y con la hermana

Martita: Si

Jessica: Aparte de ellas, ¿usted considera que requeriría de algún otro tipo de apoyo?

Martita: Si

Jessica: ¿De qué tipo?

Martita: He... De por ejemplo de la municipalidad

Jessica: M ju

Martita: Por que cuando el Camilo estaba chico, bueno en realidad en cuanto a movilización por parte de la municipalidad nunca tuve ayuda, andaba con mi cabro a la rastra pero andaba, por ejemplo cuando me tocaba teletón y toda la cuestión, me tenía que ir en bus y volvía en bus. Entonces eso me gustaría que la municipalidad apoyara más a los niños discapacitados

Jessica: M ju. ¿Y actualmente usted tiene algún beneficio en cuanto a los pasajes?

Martita: Para acá, bueno me los costea el colegio

Jessica: A ya

Martita: Pero cuando voy a Teletón no...

Jessica: No, hay

Martita: No hay

Jessica: Entonces eso le gustaría cambiar, tener ese tipo de apoyo. Y concretamente ¿qué tipo de beneficios considera usted que este proceso le ha entregado a su hijo?

Martita: Bueno el beneficio que él pueda moverse, que él pueda reírse, de que él pueda hablar, decirme mamá, de que pueda comer solo...de ya estar cuando está conectado de que quiere hacer pipi, y de que me abrase...

Jessica: M ju

Martita: Son todas esas cosas...

Jessica: Que me dan gusto

Martita: Si

Jessica: ¿Y a usted como mamá qué beneficios le ha traído todo esto?

Martita: Bueno alegría

Jessica: M ju

Martita: Alegría y satisfacción

Jessica: ¿Y cuáles son sus deseos frente al proceso de la estimulación temprana de su hijo?, por ejemplo que espera usted en unos dos años más. ¿Cómo lo ve a él y cómo se ve usted?

Martita: Bueno yo me veo más vieja no más. Jajaja

Jessica: Jajaja. ¿Y al Camilo como lo ve?

Martita: Al Camilo lo veo en dos años más, cumpliendo 16 años...lo veo ya como todo un hombre, e... que en estos dos años que pasen...que vienen el aprenda muchas más cosas

Jessica: M ju

Martita: E...que podamos salir juntos, sin esa silla de rueda que a veces es tan desagradable porque los buses no nos quieren llevar, entonces eso es lo...

Jessica: ¿Eso es lo que usted espera?

Martita: Si

Jessica: Y pensando en este futuro, hay algo que le gustaría cambiar, como anticiparse y usted cambiarlo

Martita: Tener mi casa propia, tener mi casa propia, y que si el Camilo quiere rayar una pared... que la raye, si...si el Camilo quiere saltar arriba de un sillón que salte, e... ese es mi sueño como para que él pueda hacer lo que él quiera en una casa que sea mía

Jessica: ¿Usted actualmente continúa arrendando?

Martita: Si

Jessica: Y en cuanto al apoyo le gustaría contar con más apoyo, en este caso de los buses, de la Municipalidad, pero algún apoyo como más emocional de alguien más cercano, o considera que como esta, está bien

Martita: Bueno, emocional, así como estoy yo me encuentro que he avanzado mucho porque me he dado cuenta de que... de mis hermanas no tengo apoyo

Jessica: M ju

Martita: Entonces imagínese ahora en las vacaciones junte, ahorre platita y toda la cuestión...y lo lleve a Cartagena que tenía a mi tía allá, después fuimos a Santiago y ninguna de mis hermanas me llamo... incluso anoche anduvo un sobrino en mi casa. Y me dijo... sabe la tía Ana pregunto por usted, que usted no la llamaba ni nada... y él le contesto y usted no la puede llamar, y le dijo todavía anda por allá por Santiago, si po, le mintió, le dijo que sí. Jajaja

Jessica: Jajá

Martita: Le dijo que todavía andaba por Santiago, y le dijo y esa no se piensa venir.

Jessica: Jajaja

Martita: Jajaja, va y déjela le dijo él, si la anda pasando bien, mas encima anda con su hijo, y mas que, si cuando viene para acá le digo a ellos les molesta a si es que, que se preocupa

Jessica: M ju. ¿Entonces a usted le gustaría tener más apoyo de la familia?

Martita: Si

Jessica: Entonces señora Martita como resumiendo cierto, este proceso para usted ha sido muy difícil, en cuanto que ha tenido que tomar muchas decisiones, cierto en su vida, para continuar con Camilo adelante. Pero que en sí le ha traído mucha gratificación, satisfacción y alegría como me lo mencionaba

Martita: Si

Jessica: Porque ha podido ver en él distintos avances, el que camine y el que haga algunas cosas por sí mismo. Por lo mismo usted también se proyecta en dos años más que él ojala el pueda hacer muchas otras cosas

Martita: Si

Jessica: En cuanto al apoyo, también le gustaría contar con el de su familia, verdad, pero a nivel como mas institucional. Le gustaría que la municipalidad la apoyará, los buses y en cuanto a la Institución de COANIL, que usted igual está bastante satisfecha en cuanto al trabajo

Martita: Si

Jessica: Que han realizado, ¿cierto?

Martita: Si

Jessica: Entonces, como esto más o menos resumiría lo que usted me comento ¿verdad?

Martita: Si

Jessica: Y existe alguna otra experiencia o algún otro tema que a lo mejor yo no le pregunte, y que sea necesario que yo conozca en cuanto al tema de la estimulación temprana. Y de sus vivencias personales, en cuanto a ella

Martita: No

Jessica: No. Ya entonces eso sería. Muchas gracias por su tiempo y espero que le vaya muy bien

Martita: Ya jajaja, gracias

Entrevistada N°3, Sra. Bárbara:

Jessica: Mi nombre es Jessica Bobadilla, cierto y yo estoy trabajando con el tema de la estimulación temprana y por eso fue que les pedí el apoyo a ustedes

Bárbara: Ya

Jessica: ¿Cuál es su nombre?

Bárbara: Bárbara

Jessica: Señora Bárbara, ¿cómo se llama su niño o niña que está en el proceso de estimulación temprana?

Bárbara: María

Jessica: ¿Y cuántos años tiene?

Bárbara: 10 años

Jessica: ¿Y cuál es el diagnóstico o la dificultad que tiene la María?

Bárbara: Ella tiene una parálisis cerebral leve y una hemiparesia espástica derecha

Jessica: Ya y, ¿en qué consiste eso?

Bárbara: Bueno ella fue prematura

Jessica: Ya

Bárbara: Fue de 21 semanas

Jessica: A bien prematura

Bárbara: Si, peso ochocientos ochenta y siete gramos y de ahí bajo a seiscientos setenta gramos. Entonces ella nació con asfixia y hartas complicaciones que ya ni me acuerdo

Jessica: Ya, jajá

Bárbara: Jajaja, entonces, eso es lo que tiene ella una hemiparesia espástica y su parálisis cerebral

Jessica: ¿Una emi cuanto?

Bárbara: Hemiparasia espástica

Jessica: Una hemiparesia espástica

Bárbara: Sí

Jessica: M ju. ¿Y cómo se enteró usted del diagnóstico de María?

Bárbara: He... fue a los primeros controles que la Neuróloga me dijo, ella lo que tenía...

Jessica: Ya

Bárbara: Porque cuando recién nacido no se sabe, y... después ya a los meses

Jessica: M ju

Bárbara: La Neuróloga, me fue diciendo lo que ella tenía

Jessica: Tenía. ¿Y cómo se sintió usted al enterarse de esto?

Bárbara: Bueno uno no se esperaba eso, esperaba un niño sano, pero después... ya ahora ya es normal para uno

Jessica: M ju

Bárbara: Y para todos, para mi esposo igual ella es como una niña normal no ma'... Claro que de primera una se siente porque a uno, pero no nada más allá que eso

Jessica: Ya, jajá. Y ¿en qué nivel está la María ahora?

Bárbara: En un básico 6

Jessica: Básico. ¿Y usted sabía en qué consistía la estimulación temprana?

Bárbara: E... no, hasta que llegamos aquí

Jessica: Ya. ¿Y cómo llegó acá?

Bárbara: Por... e... a través del Consultorio

Jessica: Ya

Bárbara: Por a través del consultorio Violeta Parra, cuando ella se controlaba, nos preguntaban si ella iba a un jardín o a una escuela especial. Estaba guagüita si ella llegó aquí casi, como de año y medio... me parece que llegó aquí. A si es que ellos me mandaron para acá

Jessica: O sea lleva más de ocho años

Bárbara: Si ahora en julio cumplió no sé si siete o si son ocho años... pa' que le miento

Jessica: Ya. Jajá

Bárbara: Jajá, no si como le digo ella llevo de guagüita aquí... aquí llevo ni se sentaba sola

Jessica: Ya

Bárbara: Afirmadita no mas con hartito apoyo por atrás

Jessica: M ju

Bárbara: Para estar sentada

Jessica: Ya. O sea se entero...desde el Consultorio

Bárbara: Claro

Jessica: Y de ahí la derivaron

Bárbara: De ahí me derivaron para acá. Y desde entonces que estoy aquí. Jajá

Jessica: Jajá. Entonces lleva entre siete y ocho años más menos

Bárbara: Si, por ahí... si

Jessica: Y ¿qué sentimientos le surgieron cuando se entero que la María tenía que venir a este programa de estimulación temprana?

Bárbara: E...no se po...saber que tenía que venir a una escuela especial no mas, yo digo, yo pienso sola, que va estar todo el tiempo en una escuela especial, eso es lo que yo me he preguntado, si la María iba a estar todo el tiempo así... en colegios especiales, no sé, pero nosotros cuando nos dijeron que viniéramos para acá, vinimos y al tiro empezamos a traerla...al tiro

Jessica: M ju. Pero ¿qué sentimientos?, así como que sintió en ese momento

Bárbara: No el sentimiento de porque a uno... si... no sé, no tengo eso

Jessica: Como muy claro

Bárbara: No

Jessica: ¿Y con quién vive la María?

Bárbara: Con abuelos paternos, con ellos vivimos nosotros. O sea somos cinco en la casa con ella

Jessica: Y ¿qué funciones al cumplido sus seres más cercanos en todo este proceso?. Su esposo, sus suegros

Bárbara: No de mis suegros yo no tengo nada de. En la casa no ma'... pero de que me ayuden aquí en el jardín no. Siempre he tenido más apoyo de mi mamá

Jessica: Ya

Bárbara: Cuando estaba en el otro colegio allá y yo me enfermaba ella me la traía

Jessica: Ya

Bárbara: Pero igual cuando me enfermo yo, mi esposo la trae y después la viene a buscar

Jessica: ¿Y de donde viaja usted?

Bárbara: De Cato

Jessica: Ya

Bárbara: De mis suegros yo no tengo, ni tampoco yo los quiero aquí... porque yo he tenido hartos problemas con ellos, entonces me basta con estar en la casa pa' que mas encima me vengan a...la María aquí, no...

Jessica: Ya. ¿Entonces con qué apoyo ha contado usted?

Bárbara: Con mi esposo no mas

Jessica: No más. ¿Y de su familia?

Bárbara: De mi mamá, de mis papas po

Jessica: Ya

Bárbara: Esos son mis apoyos que yo tengo

Jessica: ¿Y cómo se tomaron todo esto?, tanto usted como su esposo, como sus papas, todo esto del diagnóstico y que la María tenía que venir a Chillán, a someterse a un proceso de estimulación temprana.

Bárbara: Por parte de mis papas...ellos no fue... que porque no más teníamos que traerla a un colegio especial y no a uno normal. Pero mi esposo, él no... para él no fue tanto, él dijo si hay que llevarlo hay que llevarlo no ma...

Jessica: M ju

Bárbara: No fue...

Jessica: Mayor cambio

Bárbara: No para nada

Jessica: Y usted hubiese querido que desde un principio contar con otro tipo de apoyo, con alguna otra persona

Bárbara: Obvio que sí, porque a veces, uno se encuentra sola

Jessica: M ju

Bárbara: Y como le digo, yo no tengo la confianza como para...como mis suegros al menos no. Siempre si quería ayuda le pedía a mi mamá, aunque yo viviera con mis suegros, iba a pedirle ayuda a ella... pero a ellos no me salía, tenía que ser a mi mamá

Jessica: Ya

Bárbara: Mi mamá o a mi esposo

Jessica: Pero a usted le hubiese gustado pedirle ayuda. ¿O no?

Bárbara: No

Jessica: Y a quien le hubiera gustado, ¿con quién le hubiese gustado contar en esos momentos?

Bárbara: Con mi mamá

Jessica: Entonces con lo que ya tenía

Bárbara: Si

Jessica: ¿Cuál fue su motivación para traer a la María a este proceso?, a este centro

Bárbara: Porque me dijeron que había buenos... he...había Kinesiólogo, había...bueno había... todo lo que hay aquí

Jessica: M ju

Bárbara: Y eso nos motivo más, de que había todo lo que ella necesitaba

Jessica: Ya

Bárbara: Porque lo que más necesitaba era Kinesiólogo

Jessica: Ya

Bárbara: A si es que en eso...con más ganas la trajimos

Jessica: Ya

Bárbara: Y cuando era chica, tenía tres veces a la semana. Entonces eso fue harta ayuda

Jessica: M ju. ¿Y qué modificaciones cotidianas le significo a usted?, el tener por ejemplo que venir todos los días

Bárbara: Eso fue difícil, porque mi suegra siempre decía, y porque tiene que llevarla todos los días, porque tengo que salir todos los días. Bueno los primeros años yo viajaba tres veces a la semana, e... y siempre tenía problemas en la casa

por eso, con mi suegra, porque mi esposo, ni hasta la hora me ha dicho porque vai otra vez si con ir dos veces a la semana... no. Pero mi suegra siempre me ha puesto el pero

Jessica: Como que no comprende el motivo

Bárbara: Eso, hasta la hora, ella todavía dice, para que la lleva al colegio si no aprende nada. Ella sabe que ella no es como una niña normal, entonces en ese sentido a mi me da rabia, ella no comprende el significado que tiene el traerla aquí, ella dice...y allá que le enseñan a la María que no hace nada

Jessica: Como que busca resultados más inmediatos

Bárbara: Claro, jajá

Jessica: Jajá. Entonces le significo dejar la casa, por casi ¿toda la mañana o todo el día?

Bárbara: Ahora...es todo el día, pero antes era medio día no más

Jessica: Y antes. ¿Y actualmente hasta que hora esta la María acá?

Bárbara: Hasta las tres

Jessica: Hasta las tres de la tarde. ¿Y qué sentimientos le surgen cada vez que ve a la María sometiéndose a la estimulación temprana?

Bárbara: Bu, la María que no aprendido, harta ayuda a tenido aquí

Jessica: ¿Y qué sentimientos le surgen a usted cuando la ve?, por ejemplo cuando tiene algún avance

Bárbara: Quedo a si pa' dentro... lo que la María no hacía antes, ahora lo está haciendo, no se...me encuentro feliz

Jessica: Feliz

Bárbara: Si

Jessica: Y usted la apoya, en la sala o al principio

Bárbara: No, si yo quiero puedo estar todo el rato en la sala

Jessica: A ya

Bárbara: La profesora me permite estar adentro, pero generalmente esta solita, porque así se pone mañosa cuando estoy con ella

Jessica: Ya

Bárbara: De primera, pero ahora ya no... ya

Jessica: Esta más acostumbrada

Bárbara: Si

Jessica: Entonces cuando puede ingresa y cuando no

Bárbara: Si

Jessica: Pero en un principio, ahí era más permanente

Bárbara: No este año ha sido más permanente, el año pasado no permitían entrar a las salas, solamente cuando la profesora de Lenguaje... la Tía Mariela, ella a veces me permitía entrar un rato a sala, pero un rato, no como ahora, este año. Este año ha sido, si yo quiero entro a la sala a la hora que yo quiero. Y como le digo los años antepasados no eran así

Jessica: A lo mejor por un tema de espacio también

Bárbara: A lo mejor

Jessica: Porque como este centro igual es mucho más grande

Bárbara: Claro, pero como le digo este año ha sido regalado

Jessica: Jajá

Bárbara: Jajá

Jessica: Tienen chipe libre

Bárbara: Si

Jessica: ¿Y qué necesidades le surgieron a usted como madre, frente a este proceso de estimulación temprana?, ¿qué modificaciones en su rol materno tuvo que hacer?

Bárbara: ¿Cómo qué?

Jessica: Como madre, como por ejemplo usted tenía planificado hacer otro tipo de actividades, como que fue y tuvo que hacer otro tipo de cosas

Bárbara: No... lo único que no estaba en mis planes de nacer prematura ella. Pero ya estaba preparada para tener a la María. Y lo otro que yo digo es que a mí nadie me ayudo a criar a la María. Yo solita, por ser primeriza le pregunta a la mamá

Jessica: Claro

Bárbara: Que esto, pero como no tenía a mi mamá cerca, me las ingeniaba solita no más, entonces en eso no

Jessica: Usted siempre con su niña

Bárbara: Si, y pa' todos lados con ella, jajá

Jessica: Jajá. ¿Y actualmente señora Rosa que significa para usted la estimulación temprana de la María?

Bárbara: Harta ayuda, harta aquí, no tengo nada que decir del colegio...ni de los profesionales que hay aquí tampoco

Jessica: M ju. ¿Y qué espera usted de este proceso?

Bárbara: Hay... es que yo lo que pienso es... que algún día, si sale la María de aquí, no sé... que va hacer de ella

Jessica: Jajá

Bárbara: Yo le he dicho a la Profesora... eso...de que no está en mis planes que la María salga de aquí

Jessica: Y acá, ¿egresan a una edad límite o no?

Bárbara: No se. Parece que a una cierta edad, ojala que no se...porque no me imagino a la María en otro colegio

Jessica: M ju

Bárbara: No

Jessica: Entonces eso es lo que usted espera, que continúe con este apoyo

Bárbara: Si

Jessica: ¿Le gustaría cambiar algo, modificar algo, de este proceso?

Bárbara: No

Jessica: Va bien

Bárbara: Si

Jessica: Entonces actualmente cuanta con el apoyo de su esposo y de su...

Bárbara: Padre

Jessica: De su papá y de alguna hermana, algún familiar más cercano

Bárbara: Si mi hermana igual... generalmente, como mi hermana no vive en la casa es más de mis papas porque ellos me vienen a buscar, pa' llevarme a la casa, porque a mí me queda súper lejos de donde vivo yo, al tomar la locomoción me queda a tres kilómetros

Jessica: M ju

Bárbara: Entonces mis papas me esperan ahí y me van a dejar a la casa...y así

Jessica: Ya, entonces ellos están involucrados en todo esto

Bárbara: En todo

Jessica: Es importante esa ayuda igual

Bárbara: Si

Jessica: ¿Y la María camina por si misma?

Bárbara: Camina por si misma pero es floja para caminar, se cansa rapidito...que estoy cansa

Jessica: Jajá

Bárbara: Entonces como mi papá tiene una camioneta, él me viene a buscar, él nos viene a buscar. Cuando mi esposo está trabajando... si él está desocupado él nos viene a encontrar

Jessica: A encontrar. ¿Y considera usted que necesita otro tipo de apoyo?, de alguna otra Institución de alguna otra, ser cercano

Bárbara: No

Jessica: Está bien así

Bárbara: Estoy bien así

Jessica: ¿Y qué beneficios considera usted que en general le ha entregado el proceso a la María?, que beneficios concretos a tenido la María, en estos siete u ocho años

Bárbara: No le entiendo la...

Jessica: Por ejemplo que beneficios, que logros ha tenido en estos años de estar en este proceso de estimulación

Bárbara: Que logros...hartos logros... como le decía, la María no se sentaba sola... aquí harto apoyo de los Kinesiólogos, tenía tres veces a la semana, harto ayuda de los Kinesiólogos

Jessica: M ju

Bárbara: Hay entraba yo con ella, cuando estaba chiquitita

Jessica: Entonces ella actualmente ya puede caminar por sí misma

Bárbara: Por si misma... si

Jessica: ¿Y qué otras cosas hace por si sola?

Bárbara: Ir al baño sola, bueno ella me avisa, lo que yo pensaba que nunca me iba a avisar, porque cuando era chiquitita ella no hablaba... me hacía con la pura manito no más

Jessica: M ju

Bárbara: Pa mí fue una gran cosa, eso de sacarle los paños. A si es que eso y el caminar porque camino después de los cinco años, después de lo seis camino

Jessica: M ju

Bárbara: Entonces fue eso un gran...

Jessica: Logro

Bárbara: Si. Y que vaya al baño sola, aquí igual le cuesta todavía pero en la casa no tiene problema de ir al baño sola

Jessica: Aquí tienen que acompañarla

Bárbara: Aquí, e...si... si estoy yo la llevo al baño, pero en la casa me dice quiero pipi y va al baño solita, claro que se sube y se deja los calchunchus abajo, a veces las pantis se sube primero, pero va sola al baño...

Jessica: Ya, jajá

Bárbara: Y eso pa' mi ya es hartito... porque, sacarle los paños a un niño, que solitos ellos avisen

Jessica: Jajá, también es un gran avance

Bárbara: Claro

Jessica: Para usted ha tenido algún sacrificio, e ha significado alguna ganancia todo esto como mamá, todo el proceso, por ejemplo el ver a su hija que está logrando cosas

Bárbara: Si, lo que nunca pensaba que como está ahora, a veces la miro y digo yo, quien la ve y quien la ve ahora, porque ella era una cosita así no más

Jessica: Me imagino, muy chiquitita

Bárbara: A si una cosita...entonces y como está ahora, eso pa' mi ha sido un gran logro

Jessica: M ju. ¿Y cómo se siente usted al ver a la María hoy en día?

Bárbara: Huy...a veces...a veces de repente le sale a veces... me tramulla, a veces saca unas palabras que yo quedo... mi suegra me dice la María como sabe eso, dice. Bueno le digo yo...Dios sabe no mas

Jessica: ¿En qué sentido?, cómo qué

Bárbara: Por ejemplo. Estamos lo mas bien, porque ella no se deja hacerle cariño, es como... no se... no se deja hacerle cariño, excepto que el papá le haga cariño. Pero a veces yo me siento y estoy distraída y llega al lado mío y me dice mamá te amo mucho, me dice... entonces es como...

Jessica: De repente, jajá

Bárbara: De repente, le nace

Jessica: Jajá

Bárbara: Y hay hartas cosas que la María deja pa' dentro

Jessica: M ju

Bárbara: Entonces eso, claro que el lenguaje todavía le cuesta...pero...al menos yo le entiendo todo, como una está todo el día con ella, entonces ya...

Jessica: Ya comprende sus mensajes

Bárbara: Claro, eso es mí

Jessica: ¿Y cómo evalúa este proceso?, usted me menciona que es como un factor positivo ahora

Bárbara: Si

Jessica: ¿Y cuáles son sus deseos de este proceso?, por ejemplo imaginémonos a la María en dos años más, que espera usted para María y para usted, ¿cómo se ve usted y ella?

Bárbara: Yo con la María, yo pienso y estaría aunque sea... que aprende a escribir su nombre, empiece a escribir... que diga papá, mamá, eso ya sería un gran logro. Porque a veces yo la miro y hace puras rayas... y digo algún día ira hacer algo... escribir su nombre...para mí eso, aprender a leer, no sé si algún día ira aprender a leer, porque ella no tiene la concentración de otros niños, jajá, no le dura mucho la concentración. Para mí eso que escriba su nombre, aunque ella sabe cómo se llama y todo... pero escribirlo, escribir, leer no se...

Jessica: Eso le gustaría

Bárbara: Si

Jessica: Así la imagina en dos años más

Bárbara: Si

Jessica: Escribiendo, sabiendo a lo mejor leer algunas palabras

Bárbara: Claro, algunas palabras

Jessica: ¿Y usted cómo se ve en estos dos años?

Bárbara: Más vieja no mas, jajá

Jessica: Jajá

Bárbara: E, con otro hijo

Jessica: Si

Bárbara: Si

Jessica: Tiene ganas de tener otro

Bárbara: Si me dan ganas, pero después me arrepiento porque... por lo que me paso con la María me da miedo que me pase lo mismo otras vez y pasar todo por lo mismo otra vez...entonces eso...

Jessica: La freno

Bárbara: Si

Jessica: ¿Pero usted ha consultado con los Médicos?

Bárbara: Si, pero ese es el temor que yo tengo

Jessica: Porque existe la posibilidad que también...

Bárbara: No

Jessica: No

Bárbara: No existe la posibilidad, pero si tengo que tener un cuidado único con mi embarazo

Jessica: Ya

Bárbara: Claro porque yo soy de la presión alta solamente en el embarazo, ahora no tengo presión alta. Siempre anda baja, entonces fue en los meses de embarazo no mas, entonces ese es el miedo que yo tengo. Pero me dan ganas, porque la María va estar solita, y en la casa es la única chica, la única niña, todos somos grandes, no sé...esos son mis deseos

Jessica: Aparte que, igual usted tiene que venir todos los días para acá

Bárbara: Eso pienso po

Jessica: M ju

Bárbara: Y a veces mi esposo trabajando no puede venir, entonces hay me retracto, ahí quedo frena otra vez

Jessica: Jajá

Bárbara: No se

Jessica: Y si pudiéramos adelantarnos ¿qué cosas le gustaría cambiar de este futuro en dos años más?, por ejemplo usted se imagina tal cosa pero se adelanta y le gustaría que fuera de otra manera

Bárbara: Que la María viniera sola al colegio

Jessica: Eso le gustaría

Bárbara: Si, que fuera más independiente...sola, venir sola al colegio, yo digo estar toda la vida con ella... colegio...si algún día sale de aquí ni Dios lo quiera, voy a tener que estar yo viajando con ella, entonces eso me gustaría que ella solita... he, viajara a su colegio

Jessica: La observo como que está agotada ya de tanto viaje

Bárbara: Si, es que cansa todo esto tía

Jessica: Si pues

Bárbara: Todos los días... he, esos son...si pasaran años me gustaría que viajara ella solita al colegio

Jessica: M ju, más independiente

Bárbara: Si

Jessica: Y en cuanto al apoyo, considera que en unos años más, necesitaría que alguien la estuviera acompañando, con quien no cuenta

Bárbara: No

Jessica: No

Bárbara: Siempre con mi esposo no más, entendiéndome él y apoyándome en mis viajes... e...

Jessica: Entonces señora Bárbara, si bien la entiendo, en cuanto a sus emociones, cierto lo que más la embarga a usted, es la alegría, es ver a la María,

cierto hacer ciertos tipos de avances de logros en ella. Que a pesar de todo lo que le digan sus suegros. Usted en realidad si ve avances en ella

Bárbara: Si po

Jessica: Por lo tanto eso la tiene satisfecha, y por lo misma la motiva seguir viniendo ¿cierto?. Y en cuanto a sus experiencias familiares, usted me informa de que cuenta con el apoyo más bien de su esposo

Bárbara: Si

Jessica: De sus papas y de una hermana

Bárbara: Si

Jessica: Y de que usted con sus suegros nunca ha contado

Bárbara: No

Jessica: Y que tampoco necesita

Bárbara: No

Jessica: Que nadie más la apoye, que está bien

Bárbara: Si, la otra vez me decía la profesora Patricia, que algún de la casa que viniera aquí a una entrevista y yo le dije que no. Si quiere traigo a mi esposo pero a nadie más

Jessica: M ju

Bárbara: Porque no quiero meter aquí a mis suegros, porque me basta y me sobra con tenerlos en la casa, como para involucrarlos aquí... no

Jessica: M ju

Bárbara: Eso le he dicho a la profesora yo

Jessica: Entonces señora Bárbara, ¿la interpreto bien?

Bárbara: Si

Jessica: Si. Existe alguna otra cosa que yo no le haya preguntado respecto al proceso

Bárbara: No

Jessica: De estimulación, y que sea importante que yo conozca

Bárbara: No, yo siempre he dicho que yo de aquí he tenido harta ayuda, me ayudo hartito con la María, los Psicólogos, cuando tiene un problema, uno... no de los niños

Jessica: De los niños

Bárbara: Me ha ayudado mucho también aquí la tía Carolina y cuando estaba la otra Psicóloga igual

Jessica: Ya

Bárbara: No mucho me han ayudado aquí

Jessica: ¿Entonces está contenta con el proceso?

Bárbara: Sí

Jessica: ¿Ha sido favorable?

Bárbara: Sí

Jessica: Sí, ya muchas gracias señora Bárbara por su tiempo

Bárbara: Ya

Entrevistada N°4, Sra. Paz:

Jessica: Mi nombre es Jessica Bobadilla, cierto soy Psicóloga que en estos momentos está en su proceso de proyecto de Tesis, realizando la Tesis, por lo tanto me gustaría indagar en usted algunos temas relacionados con sus emociones y experiencias familiares. ¿Cuál es su nombre?

Paz: Paz

Jessica: Paz, ¿cuántos años tiene su hijo o hija que está acá en el centro?

Paz: Seis años

Jessica: Seis años. ¿Y cómo se llama?

Paz: Sergio

Jessica: ¿Y cuál es la discapacidad que tiene?, o ¿el diagnóstico?

Paz: El diagnóstico es un retraso psicomotor

Jessica: Ya

Paz: Y el otro un posible...se han hecho estudios todavía

Jessica: Posible...

Paz: Miopatía congénita

Jessica: Miopatía congénita

Paz: Pero no las... hace una semana el lunes, le hicieron el último examen que es un cardiograma por sangre

Jessica: Ya

Paz: Que es un examen como genético, donde le ven los cromosomas... y salió normal. Y los médicos... como que ya es lo último que hay que hacer ya

Jessica: Ya

Paz: Se le hizo pero arrojó normal, pero al verlo el tiene problemas en las piernas

Jessica: M ju

Paz: Pero no se sabe porque

Jessica: M ju

Paz: Y ya no se va saber, porque ese era el último que quedaba. Ya los otros exámenes habría que ir hacerlo al extranjero... ya

Jessica: Claro

Paz: Entonces al final va quedar con ese diagnóstico no más

Jessica: M ju

Paz: Porque no tienen claro que tiene

Jessica: Porque ¿él camina?

Paz: Camina, pero él aprendió a caminar como a los dos años y medio, tres años

Jessica: M ju

Paz: Pero al correr se cae, entonces algo tiene en los músculos, como que no tiene fuerza

Jessica: No tiene fuerza

Paz: Pero no se sabe debido a que... porque el problema... o algún nombre de alguna enfermedad...

Jessica: M ju

Paz: Pero nada

Jessica: ¿Y tiene retraso en el lenguaje?

Paz: Lenguaje

Jessica: ¿Y control de esfínter?

Paz: Si

Jessica: Y ahora el comunica, conversa

Paz: Igual conversa, hay palabras que de repente le cuesta

Jessica: Ya

Paz: Pero, más conversa

Jessica: Ya

Paz: Eso sí, que como con sus pares...con personas que mayores que él, así adultos que el conozca es muy difícil sacarle alguna palabra

Jessica: Mm, y ¿cómo se entero del diagnóstico del Camilo?

Paz: E, me entere debido a que el llevaba seis meses y él no hacía nada. Cuando un niño común empieza a parar su cabecita la tiene firme, pero nada. Llego al año y como una guagua

Jessica: Ya

Paz: Y yo lo lleve al Consultorio... como que siempre era, el regalón, regalón, todos regalón. Entonces ya no me dieron ninguna respuesta más que regalón. A si es que con el papá lo llevamos, conseguimos una hora con la Teletón y allá le hicieron un examen que...no se no me acuerdo como se llama, pero le entierran una agujita en los músculos con corriente

Jessica: ¿Para ver los reflejos?

Paz: Los reflejos... claro y ahí ya no tenía los reflejos, los golpes le llegaban pero demasiado tarde, entonces así los músculos enteros no le funcionaban como debían. Y él, al ingresar aquí empezó a los dos años y medio, acostado ahí

Jessica: M ju

Paz: A lo mucho... que hacia como soldadito, con los puros brazos se avanzada

Jessica: M ju

Paz: Y en cuanto... como en medio año empezó a caminar afirmado

Jessica: M ju

Paz: Empezaron a pasar burrito y así empezó más rápido. Entonces como que le faltaba un control más que alguien lo tuviera enseñándole más que nada. Y aquí ya empezaron a trabajar con él y avanzo más rápido

Jessica: M ju. Y acá lleva cuatro años

Paz: Si

Jessica: ¿Y en qué nivel se encuentra actualmente?

Paz: Pre básico tres

Jessica: Pre-básico tres. Y hace cuanto tiempo que empezó a participar del proceso, hace como cuatro años me dice verdad

Paz: M ju

Jessica: ¿Y cómo se enteraron ustedes como padres de este programa de COANIL?

Paz: E... por el Consultorio

Jessica: Ya

Paz: Hay nos mandaron para acá, y que viniéramos a consultar

Jessica: Y de donde son ustedes

Paz: De... digamos de la Vicente, de los Volcanes... de acá de Chillán

Jessica: De acá de Chillán. ¿Y quiénes la orientaron, la Enfermera, la Pediatra, quién?

Paz: No, la Enfermera

Jessica: Una Enfermera. ¿Y cómo se consiguen el contacto?, solamente por una interconsulta o también tuvieron que venir a una entrevista, a controles

Paz: No, eso igual fue como Interconsulta

Jessica: Ya

Paz: Porque de allá nos mandaron para acá con un papel... no era interconsulta, pero era similar, jajá

Jessica: Ya. ¿Y qué sentimientos le surgieron a usted en al momento de enterarse que su hijo debía someterse a este proceso de estimulación temprana?

Paz: E... mm... es que igual eso igual fue como lento, porque como le digo, de un comienzo sabía que no era normal

Jessica: Pero haber, partamos de antes mejor. ¿Qué sintió usted cuando se entero del diagnóstico del Camilo?

Paz: E... diagnóstico... igual es como fuerte, porque se supone que uno siempre espera un niño entre comillas normal

Jessica: M ju

Paz: Y bueno, él no tenía las características de...a si es que más no se le podía hacer, que aceptar y empezar a ponerle más empeño. Claro que igual yo me las

sufrió igual un tiempo... estuve como achaca, incluso el papá... como que tendió alejarse un poquito del Sergio, porque como yo le había dicho antes, teníamos un embarazo de siete meses, pero perdimos... porque se cortó el cordón, entonces el papá se encariño harto cuando yo tenía en la guata a la guagua, y él llegaba me hablaba... y con el Sergio cuando supo que yo tenía un problema que estaba diagnosticado, él como que se alejó. O sea después al tiempo después conversamos y se suponía que él siempre dijo que era como un miedo que tuvo, el hecho que podía perderlo de nuevo, por alguna enfermedad, y bueno yo le dije igual a él, que por lo menos, mientras estuviera aprovechémoslo... porque no se sabía en realidad hasta cuándo... que era... realmente lo que tenía

Jessica: Claro

Paz: Entonces ahí empezamos como ha... como ya...se empezó a trabajar harto con él, como hacerlo avanzar y el papá, tuvo un tiempo que estuvo súper mal, yo creo que el papá fue el que se afectó más yo creo con el hecho que él tenía un problema

Jessica: M ju. Y se separaron como pareja o más bien se distanciaron emocionalmente

Paz: No... estuvimos un tiempo como tres meses separados, o sea yo me fui con mi mamá y con mi hijo. Y él estuvo poco tiempo, estuvo como...después recién empezó como ha llegar a la casa, a tenerlo... pongámosles como dos horas, todos los días. Entonces como que a la vez le sirvió a él para acercarse a eso, porque como estábamos separados, estaba obligado a verlo en la casa, y el hecho de que él estaba obligado yo no lo dejaba entrar, entonces si él quería ver al Sergio lo tenía que sacar de las puertas a fuera. Entonces estaba obligado a tenerlo en brazos, porque afuera estaba parado en la esquina y con el niño en brazos chiquitito, entonces sí o sí como que estaba obligado a tenerlo, porque en una casa se supone que no falta quien está mirando también

Jessica: M ju

Paz: Entonces como que al final yo lo estuve obligando a él... a... no le quedo otra y ahí empezó de a poquito a como acercarse

Jessica: Mm

Paz: Y así fue de apoco de apoco de apoco íbamos igual como que como con los gestos que hacía... se lo ponía y yo me ponía hacer cualquier cosa y así como que se lo fui poniendo, poniendo jajaja

Jessica: Jajá

Paz: Hasta que ya después se acostumbro

Jessica: Claro

Paz: Entonces una vez que le converso, le conversaba o yo lo grababa al niño y se lo mostraba a él, porque como típico el hombre trabaja y es poco lo que lo veía

Jessica: Claro

Paz: Empezamos así, tuvo incluso... después empezó a trabajar afuera y llegaba los puros fines de semana, entonces como que él veía... ya más avances, se daba cuenta más de los avances, entonces siempre trataba de acercarse y ahí se mejoraron la relación igual, porque mostraba más cariño, porque según decía cariño le tenía, si lo único era el miedo de lo que fuera a pasar

Jessica: M ju

Paz: Entonces, hubo un tiempo incluso que él me dijo que no quería encariñarse, como que no quería más allá encariñarse con una guagua que no sabe que va pasar

Jessica: ¿Y usted al momento de enterarse inmediatamente lo acepto o tuvo que pasar por algún proceso?

Paz: No yo al tiro... yo como le digo en un comienzo me di cuenta que algo no venía bien, y todos no que era normal... que era normal, que estaba bien

Jessica: Pero porque alguien se lo dijo o porque usted lo sentía

Paz: No porque yo lo sentía que él no... como le decía yo esperaba que se moviera y no se movía y esperaba a los seis meses que pa' mí iba estar sentado y no estaba sentado, yo le ponía cojines y cojines

Jessica: M ju

Paz: Y yo trabajaba con él, cualquier cosita y no las hacía, entonces pa' mí ya no era no era normal

Jessica: ¿En qué sentido?

Paz: Y no igual... por un lado igual da rabia, como no lo va poder hacer... le ponía las cositas en las manitos y no las agarraba... e igual pa uno... como rabia, pero como que también yo fui, como de a poquito dándome cuenta, entonces no fue como de golpe...en el consultorio yo le decía que él no era un niño normal que algo tenía, y no no que era flojo que era flojo no más, y yo le decía es que a parte que cuando yo le hablaba cuando era chiquitito el Sergio era de los puros ojos, unos ojos que abría, entonces yo cualquier cosa que le decía, lo retaba, el era los ojos no más, y el cuerpo nada, ni un gesto nada, entonces pa' mi era... porque un niño por último llora

Jessica: Claro

Paz: Y él no po, entonces los ojos no más... como que se le abrían

Jessica: M ju

Paz: Entonces no era normal pu, porque él cualquier cosa... le gustaba algo cuando chiquitito, le decía añuñui cualquier cosa y él era los ojos, como que toda la expresión en los ojos

Jessica: M ju

Paz: Entonces igual, como que ahí dije que no...que algo tiene porque no... no tampoco hablaba, no era mañoso...como que llorara y llorara

Jessica: M ju

Paz: Y siempre acostadito no más, yo le tenía cojines y al rato lo veía y estaba dado vuelta, entonces no, como que fue al final que yo me di dando cuenta, de a poco a poco

Jessica: Claro. Y señora Paz, lo que le quería preguntar, es ¿qué sentimientos le fueron más difíciles de superar?. Porque usted me mencionaba que la rabia

Paz: Si, el más, e... el igual es como la rabia del resto, que no lo aceptan (llora) porque siempre esta como esa discriminación

Jessica: M ju

Paz: Eso más que nada, pero como rabia... de que como no hace otra cosa como un niño normal, el resto lo molesta, entonces que pasa con él al final, que uno termina como aislándolo, entonces por mi yo lo tuviera en una burbuja de cristal, pero no se puede

Jessica: Claro

Paz: Entonces, eso es lo que más rabia me da, no con él... sino con el resto, porque no o sea, igual es como cierto tipo de discriminación, entonces eso es lo que uno al final como que nunca supera y incluso siempre me han dicho que debería dejarlo un poco, pero igual uno siempre va queriendo que tampoco lo molesten, igual yo lo he visto cuando a él lo han molestado y no se da cuenta

Jessica: Mm

Paz: Entonces como que ellos les pasan las cosas no más...no se dan cuenta de todo. Pero igual una como mamá se siente, como eso, como la...entonces esa rabia de los demás

Jessica: M ju

Paz: Como que a los demás les cuesta aceptar

Jessica: ¿Al niño?

Paz: Claro

Jessica: ¿Y por ejemplo usted con que apoyo conto?

Paz: En el...

Jessica: Por ejemplo de familiares

Paz: No de familiares, harto apoyo, mi papá, mi mamá, hermanos, amigos. Porque igual nosotros tenemos un grupo de amigos de cómo de veinte, desde chicos

Jessica: M ju, ya

Paz: Todos nos juntábamos, cuando salíamos en el tiempo de los carretes íbamos todos juntos, entonces seguimos juntos... entonces igual es como que incluso el papá del Sergio pertenecía al grupo, entonces éramos todos como amigos, y hasta el momento seguimos siendo, cualquier cosa, una vez tuvimos que hacerle un examen súper caro, igual me ayudaron al tiro, empezaron hacer colectas, beneficios, no súper unidos entre todos

Jessica: M ju. ¿Y de su familia?

Paz: Mi papá y mi mamá

Jessica: Ya

Paz: Son... igual me han apoyado harto, cualquier cosita ellos al tiro, preocupados, ahora mismo cuando me entregaron el examen me llamaron al tiro pa saber

Jessica: M ju

Paz: Porque mi mamá igual es más preocupa, incluso ella esta preocupa incluso que yo...de que si quedo embarazada de nuevo, como ira salir la guagua, que mejor me quede y me dedique al Sergio... y que con otra guagua el Sergio no va tener la misma... los mismos cuidados, entonces como que están todos preocupados

Jessica: M ju. ¿Y de la familia de su esposo?

Paz: M, la mamá de él murió cuando él tenía cuatro años

Jessica: Mm

Paz: Y el papá no lo crio a él, lo crio una abuelita, y la abuelita ya está a cargo de otra señora porque esta súper viejita

Jessica: Mm

Paz: Entonces apoyo por parte de él no

Jessica: No hay mucho

Paz: No

Jessica: Pero al menos, ¿usted si se siente contenida, por sus amigos y su familia?

Paz: Si si

Jessica: ¿Y con quien vive el Sergio?

Paz: Conmigo y con el papá

Jessica: Ya. ¿Usted no tiene más hijos?

Paz: No

Jessica: ¿Siempre han vivido los tres solitos?

Paz: No antes vivíamos con mis papás

Jessica: A ya

Paz: Estuvimos un tiempo viviendo con mis papas, primero viviendo con él papá los tres solos

Jessica: Ya

Paz: Después cuando yo me fui, me fui con mi familia

Jessica: Ya

Paz: Y después claro ya volvimos de nuevo

Jessica: M ju. ¿Y cómo tomo su familia todo esto del diagnóstico del Sergio?

Paz: E... no igual como que se sintieron hartos, con el hecho... de porque que paso, algo que hiciste o no se po... e igual dolidos estuvieron un tiempo, hasta el día de hoy como que de repente lo mira el abuelo, lo mira y hace esto. Entonces él se mete en las camionetas y el Sergio al lado, se agarra del martillo se pone a clavar

Jessica: Jajá

Paz: Y entonces lo sigue

Jessica: Ya

Paz: Y hasta ahora el abuelo está súper bien, lo haya que lo está siguiendo en todo, el va y lo busca y se lo pasa... incluso tiene que estar quitándole las herramientas porque se las pide, las agarras y...

Jessica: Jajá

Paz: Jajaja, hace cualquier tontera, pero no feliz, ahora en un comienzo si todos dolidos, igual sufrieron por el mismo problema que no sabíamos que tenía, y no avanzaba. Y no ahora no ellos andan haciendo mandas por todos lados, mi papá por ser lleva dos años que lo lleva a Cobquecura, a Cobquecura a Yumbel

Jessica: A ya

Paz: Hacer mandas por todos lados

Jessica: Jajá

Paz: Jajá, agarra a mi hijo y se lo lleva

Jessica: Jajá

Paz: Jajá, a si es que no todos contentos con el Sergio

Jessica: ¿Y aún cuenta con el apoyo de sus papas y de sus amigos?

Paz: Si

Jessica: ¿Hubiese querido que en esos momentos su familia la apoyara de otra manera, o que otras personas la acompañaran, en un inicio?

Paz: Que más personas no. Porque a todos los que tenía cercanos, incluyendo amigos todos me apoyaron

Jessica: Mm

Paz: Si incluso cuando estuve alejada un tiempo con el Alex, los amigos lo retaban a él

Jessica: Mm

Paz: Y al final los amigos apoyaban el hecho que él no tenía con nadie por último con quien respaldarse, que él era él solo, entonces los amigos a él le sirvieron... a él como apoyo, porque se juntaban los amigos y los amigos lo ayudaban, porque mamá no tenía y papá, entonces igual más apoyo no necesitaba él

Jessica: En esos momentos

Paz: Claro

Jessica: ¿Y cuál fue su motivación para acompañar al Sergio es este proceso de la estimulación temprana?

Paz: El hecho de que él pudiera ser algo más, para que él pudiera crecer, que aprenda, que empiece a valerse por sí mismo

Jessica: Mm

Paz: Entonces no ser un niño que al final, no puede hacer nada, igual ser como un problema... porque igual es complicado, o sea yo siempre he pensado en la forma de él, que va pasar cuando uno no esté...

Jessica: M ju

Paz: Entonces yo, con el hecho de que él aprenda por último a hacerse sus cosas, ir al baño, o sea pa' mi esa es mi motivación, de él algún día pueda hacerse sus cosas, para cuando uno no pueda estar

Jessica: M ju. ¿Y qué aprendizajes ha logrado obtener hasta hoy?

Paz: ¿Aprendizaje en qué?

Jessica: Avances, por ejemplo ¿que ha logrado?

Paz: Ha logrado de todo... ha logrado caminar, ha logrado por lo menos desde que le sacamos los paños y va al baño, intenta ir, entonces el mismo lenguaje a avanzado harto, que el Sergio hace poco de un año, no hablaba nada. Y este año ha hablado, en cuanto que se hace sus cosas, yo trato de ponerle ropa, él se la saca y se cambia ropa... pa riba le cuestan más los brazos, es como lo que siempre cuesta

Jessica: M ju

Paz: Pero no, en todo aspecto ya ha avanzado hartito. Y más de lo que uno esperaba

Jessica: M ju

Paz: Porque el Sergio pasó todo lo que tenía que pasar, que me dieron la noticia de que lo revisaron en la teletón y a él le dijeron que iba a estar en silla de ruedas. O sea a mí me dijeron y con el papá quedamos como helados... que nos ofrecieron la silla de ruedas, nos trajeron la silla de rueda pa' ocuparla... pero con el papá nos miramos y dijimos no, he... cuando nosotros veamos que al Sergio no lo podemos en brazos o no cae en un coche, aceptemos la silla de rueda, pero antes no. Porque nosotros con el hecho de recibir la silla de rueda eran como que ya habíamos aceptado completamente de que él no iba a caminar y no iba hacer nada

Jessica: Mm

Paz: Entonces con el papá nos miramos y no. Y ahí quedo la silla de rueda y empezamos a trabajar con él, a trabajar con él y hasta que nos caía en un coche y después lo cambiamos a otro coche más grande y ahora caminando

Jessica: M ju. ¿Y qué sentimientos le surgen a usted cada vez que ve al Sergio hacer estos tipos de logros?

Paz: No... igual es como una felicidad en todo aspecto, porque uno siempre espera algo y el hecho... como le decía que a él lo diagnosticaron que no iba hacer nada y que haga hasta lo más mínimo uno se da cuenta, porque siempre esperando un poquito, entonces mm, más feliz todavía

Jessica: M ju

Paz: Como que cada logro, mínimo como uno lo toma como algo fabuloso

Jessica: M ju, ¿y usted al principio usted lo acompañaba en sus actividades, entraba a las salas?

Paz: Si entrábamos a la sala varias mamás

Jessica: ¿Y ahora, actualmente?

Paz: No, porque ahora está igual más independiente

Jessica: A ya

Paz: Entonces hay que dejarlo un poquito, por lo menos en la sala

Jessica: ¿Usted lo viene a dejar y después a buscar solamente?

Paz: No lo espero acá incluso

Jessica: Lo espera acá

Paz: Si lo espero

Jessica: ¿Y hasta qué hora esta aquí?

Paz: He...por ser aquí entra a las ocho y cuarto, ocho y media y se va a las tres

Jessica: Ya

Paz: Incluso nos juntamos las mamás y salimos a dar una vuelta, pero estamos por acá

Jessica: A ya

Paz: En caso de cualquier cosa

Jessica: Jajá

Paz: Incluso al almuerzo deje de entrar hace poquitito, porque al almuerzo seguía entrando

Jessica: Ya

Paz: Le daba la comida y ahora deje de entrar ya, porque ya empezó ya a comer solo

Jessica: Ya

Paz: Entonces ya no vota tanta comida, entonces lo deje por eso lado

Jessica: Que bueno y ¿qué necesidades le surgieron a usted como madre?, frente a este proceso de su hijo

Paz: ¿Cómo?

Jessica: ¿Con el diagnóstico tuvo que hacer alguna modificación con el Sergio?

Paz: E... no el típico cuidado que uno debería tener con un niño, de no dejar cosas, los enchufes todo arriba, porque igual imagínese que son más curiosos, los niño normal hacen mil y una, estos niños son como mucho más

Jessica: Ya

Paz: Entonces ya, alejando todo, cambiando los enchufes, o sea lo que es la casa, el espacio dejarlo solamente para él, dejar su lugar y estar preocupada de todo, que no todos tienen que tener cuidado con él, que porque algunos lo quieren hacer

correr y él no puede correr, entonces hay que andar... no él no corre, entonces igual es un cambio para todos

Jessica: M ju

Paz: O sea la familia completa y pal que llega también

Jessica: ¿Hay que adaptarse?

Paz: Claro, adaptarse al niño

Jessica: Claro, jajá. ¿Y actualmente qué significa para usted la estimulación temprana del Sergio?

Paz: E... ahí me pilló... que igual es como... como igual es como la educación antes de, es como que tratarlo porque después ya no se puede, o sea ya, mejor agarrarlo a la edad que tiene que es fácil para que él aprenda

Jessica: Mm

Paz: Entonces más y el hecho de tratarlo por lo que él tiene

Jessica: M ju. ¿Y qué espera usted de este proceso?

Paz: Como le decía el hecho de que pueda leer, aprender

Jessica: M ju

Paz: Las cosas básicas por último

Jessica: Por ejemplo proyectándonos en dos años, ¿cómo ve al Sergio y cómo se ve usted?

Paz: O sea lo ideal que el Sergio se fuera a una integración, pero igual el susto. Porque a él lo veo en integración, porque me han dicho que posiblemente este año se vaya a integración, porque este año avanzo súper bien... pero igual como que uno... o sea por lo menos yo, veo al Sergio en integración y yo me veo aislada, porque el Sergio va ir a un colegio en el que no me van a dejar esperarlo, entonces... y eso en realidad como que aterrera

Jessica: Pero más miedo porque usted no va poder estar ahí

Paz: Claro, que uno no va estar ahí como protegiéndole por decir

Jessica: M ju

Paz: Entonces

Jessica: A si se lo imagina

Paz: Claro

Jessica: ¿Y usted como se ve?

Paz: No... jajá

Jessica: Jajá

Paz: No, no sé. Igual es como, no, no sé. Y eso es lo otro que nosotros vamos como el paso a paso, aprendió algo nuevo bien...no estamos como pensando siempre a futuro

Jessica: Ya

Paz: Como que siempre vamos viendo a medida que va pasando el tiempo

Jessica: Claro

Paz: Claro, entonces mucho... mucho con el Sergio no pensamos como tan a futuro, porque de repente podemos pensar mil cosas, que va hacer esto y no lo va hacer

Jessica: Claro

Paz: Entonces tampoco nos... aceptamos el hecho de cómo van las cosas no más

Jessica: M ju. ¿Usted considera que necesito algún otro tipo de apoyo, de alguna otra institución, de alguna otra persona en especial?, o ¿con lo que está en estos momentos está bien?

Paz: Igual con lo que esta, está bien. Pero uno más seguido, porque a él le cuesta lo que es el habla, entonces eso sería más como un apoyo extra

Jessica: M ju

Paz: Pero lo que hay, hay no más

Jessica: Claro

Paz: Jajá

Jessica: Jajá. ¿Y qué beneficios cree usted que este proceso le ha entregado a su hijo?

Paz: La independencia

Jessica: ¿Y a usted como madre le ha significado algún apoyo este proceso?

Paz: Porque cuando en un comienzo mis hermanos me decían... me imagine esclaviza pa' siempre, con una guagua y no po, el cambio de él también lo cambia a uno

Jessica: Claro

Paz: Cada vez que va avanzando, uno puedo hacer más cositas, tiene tiempo pa' uno, entonces a medida que va cambiando él, voy cambiando yo. Y aquí aprovecho el tiempo

Jessica: Ya

Paz: Entonces igual es como...

Jessica: Que los dos han crecido

Paz: Que los dos hemos crecido

Jessica: Ya señora Paz, entonces por lo que usted me relata cierto sus emociones más que nada respecto al proceso de estimulación temprana cierto, en un principio fueron como de rabia, como de pucha porque a mí, ¿cierto?

Paz: Si

Jessica: Pero de a poquito eso ya se fue aceptando, porque usted consideraba que era un niño que de apoco, si podía ir logrando cosas

Paz: Si

Jessica: En realidad, más la rabia era por las personas que no aceptaron al Sergio en un principio, el temor todo de la discapacidad y la discriminación con este tipo de niño

Paz: Mm

Jessica: Actualmente usted me dice que se encuentra contenta, alegre, porque está viendo que el Sergio está haciendo distintos avances

Paz: Si

Jessica: ¿Cierto? Y en cuanto a sus experiencias familiares usted me reporta que en realidad cuenta con el apoyo de su esposo, de sus padres y de un grupo de amigos

Paz: Si

Jessica: ¿Cierto? ¿Por qué se emociona?

Paz: No es que siempre, no ve que yo le dije a usted, me va hacer llorar, jajá

Jessica: Jajá

Paz: Soy sentimental, jajá

Jessica: Jajá. ¿Pero que le da ese sentimiento?

Paz: No, que... no sé, jajá

Jessica: Jajá, pero es por tristeza

Paz: No

Jessica: Por alegría

Paz: No porque igual, es como alegría, de ver los avances que ha tenido él

Jessica: M ju

Paz: Siempre me preguntan y lloro, o sea es como el hecho de contar, de cómo lo teníamos que esperar a él y el hecho de cómo está ahora

Jessica: M ju

Paz: Entonces eso es como que siempre...explicación no tengo, entonces es como un milagro pa mí

Jessica: M ju

Paz: Entonces eso como que siempre me emociona

Jessica: M ju

Paz: Porque dieron un diagnóstico horrible de él y que podía ser hasta una atrofia muscular, cuando esos niños terminan postrados

Jessica: Como hipotónica

Paz: Claro, tiene cierta hipotonía

Jessica: M ju

Paz: Pero ha avanzado súper bien, pero siempre el riesgo esta y de repente se van pa abajo, pero se suponía que incluso esa enfermedad arrojará que paso

Jessica: Mm

Paz: Pero salió todo normal, entonces es por algo

Jessica: O sea aún está más contenta

Paz: Mucho más contenta, siempre espero mucho más y las cosas se van dando, entonces para mí son pequeños milagritos que están pasando

Jessica: Bueno señora Paz, no sé si hay algo más que usted, que yo no le haya preguntado respecto al proceso de estimulación temprana de su hijo y que sea importante que yo conozca

Paz: No, jajá

Jessica: Jaja, ya entonces muchas gracias por todo y ánimo, cierto, fuerza, las cosas pasan por algo cierto

Paz: Si

Jessica: Entonces vamos bien hasta el momento

Paz: Muy bien, jajá

Jessica: Jajá, muchas gracias

Entrevistada N°5, Sra. María:

Jessica: Buenos días, entonces mi nombre es Jessica, y como le explique en un inicio cierto, el tema es más que nada para indagar sobre sus emociones y experiencias familiares, entorno al proceso de la estimulación temprana de su hija

María: Hija

Jessica: ¿Cuál es el nombre de la niña?

María: Alejandra, Y ¿Cuántos años tiene?

María: Ella tiene 5 años 8 meses

Jessica: M ju. ¿Y qué dificultad tiene?, por la cual esta acá en el programa

María: Ella entro con una evaluación de allá del Consultorio Isabel Riquelme, con un retraso psicomotor, ya con el tiempo, la tía se fue dando cuenta que ella no hacia lo que otro niños a su edad y me mandaron hacerle un examen genético y me salió diagnóstico síndrome de Williams

Jessica: De Williams

María: Si, ella está evaluada por síndrome de Williams

Jessica: ¿Y usted está informada en cuanto al diagnóstico?

María: Si porque él... gracias a Dios los exámenes que tuvimos que ir hacerlo al Sanatorio Alemán allá a Concepción

Jessica: Ya

María: Y la genetista que me la está tratando allá en Concepción también...pero ahora me toca en diciembre, me toca de ir... y la ve bien si

Jessica: M ju

María: Gracias a Dios, la ha visto mejor, tanto apoyo

Jessica: Y ahí le explico más menos en qué consiste

María: Si... es como un retraso leve mental, porque ahí en el cromosoma siete es donde...

Jessica: Ya

María: Y me dijo que era muy leve, que no era tan severo

Jessica: M ju

María: A si es que no era como tan preocupación entre comillas, porque igual le cuesta a ella el lenguaje... expresarse, a si es que eso le cuesta mas

Jessica: ¿Y en qué nivel esta?

María: En el pre básico tres, con la tía Erika

Jessica: M ju

María: Ella

Jessica: ¿Y cómo se entero usted de su diagnóstico? Antes del parto o después

María: No... no cuando nació me dijeron que había nacido sanita y ya con el tiempo cuando ella vino a afirmar la cabecita a los cinco meses...y allí más menos se empezó a notar que había un... he... una dificultad en ella, y ella empezó a caminar solita solita a los dos años, porque no se afirmaba no más y no se soltaba, llevo de seis meses a Coanil y cuando termino el año... ese año cuando tenía ya termino dando seis pasitos como le dicen burrito, dio siete pasitos... incluso todavía tengo el cuaderno de la tía cuando ella entro y registraba todo lo que hacia la Alejandra y ahí empezó así....pero le costó harto igual

Jessica: M ju, o sea ¿lleva como cuatro años acá?

María: Si

Jessica: ¿Y usted antes de esto sabía en qué consistía la estimulación temprana?

María: No es que me la derivaron de allá mismo del consultorio a COANIL, en realidad no sabía de este centro...nada

Jessica: M ju, y ahí una vez que la derivaron usted tuvo que venir acá, ¿cómo fue eso?

María: Me la mandaron con una carpeta... no sé si era del Consultorio y... o ella misma me la mandaron a buscar, y ahí su ficha y su diagnóstico y la que la veía en el Consultorio, y ahí cuando llegue me la evaluaron, el Psicólogo, el Kinesiólogo, la Pediatra y la Neuróloga y ella me la recibieron como retraso

psicomotor, pero después con el tiempo como le decía, me la citaron a la Neuróloga que era de COANIL, y ella misma me dio una interconsulta urgente para la genetista de allá de Conce, pero como yo no tenía allá examen en mano, ella mismo me hizo otra interconsulta urgente para saber lo que tenía realmente la Alejandra

Jessica: Ya

María: Por lo sus características de la Alejandra, me decían que era Síndrome de Williams

Jessica: ¿Y corrió por parte de la institución?

María: De nosotros

Jessica: A ya

María: Nosotros tuvimos, mi esposo gracias a Dios...él estaba trabajando y yo como tenía un CD... donde la tía le saca fotos y todo, le dije yo... porque no lo muestras esto a tus compañeros y llevas la interconsulta, que tú tienes que hacerle este examen y el que te quiere ayudar bien, el que no no importa... que Gracias a Dios ese día nos fue bien, hicimos más de doscientos y tanto mil pesos

Jessica: Oh

María: El examen costaba cien y tanto... el genético y el otro el cardiograma al corazón costaba setenta y tanto a si es que nos quedo un resto para los pasajes para ir y volver. Y los citaban más seguido en ese tiempo

Jessica: Claro

María: A si es que con eso costeamos nuestros pasajes y con eso íbamos, porque no nos querían llevar, nunca les pedí yo nunca ayuda, pa' que voy andar yo con cosas

Jessica: M ju

María: Nunca les pedí ayuda

Jessica: Señora María, y ¿usted cómo se sintió que le dijeron todo esto de la Alejandra?

María: Mal... estuve con Psicólogo y a parte en ese tiempo la mayor... se me iba de mi lado y nunca se había separado de mí, estuvo cinco meses y cuando supe lo de la Alejandra, he... yo no me resignaba, yo conversaba y me ponía puro a

llorar, me estuvo citando todos los miércoles porque nos veíamos todos los miércoles, entonces que querían conversar con él las mamás, a si es que me citaba ese día y me preguntaba cómo estaba y yo le contestaba, yo le decía que no me resignaba pero ya con el tiempo se hizo otra cosa y ya lo acepto, porque son niños especiales, son hermosos

Jessica: Claro

María: A si es que uno debe aceptar lo que Dios nos da

Jessica: Claro. ¿Y qué sentimientos le surgieron en ese momento?

María: No se yo no... la Alejandra, como ella tenía más cólicos, cólicos, siempre en las mañanas, yo no disfrute su niñez... no disfrute

Jessica: M ju

María: Yo estaba nerviosa, estaba estresada y de verdad nunca la disfrute en su crecimiento, cuando guagüita, verla crecer, cualquier cosita no, es como... me tenía estresa

Jessica: Claro

María: Con los cólicos, los reflujos... he... que era mañosa para comer de chiquitita, cuando empezó a comer a los seis meses tuve que pedir ayuda porque no me recibía, hasta el día me hace problemas con la leche, no es tanto, gracias a Dios no es tanto, pero igual me hace problema y todo eso a mí me afecto, mi mente... estaba estresada, a si es que todo eso a lo mejor no viví ese proceso de su niñez, he... que yo veo una guagüita ahora y me da felicidad, pero yo a mi hija no la disfrute de esa manera, no me di cuenta como ella creció... nada, porque estaba preocupada de sus enfermedades y que le venía una tras otra, a si es que eso lo viví, lo viví mal

Jessica: Claro

María: Además mi otra hija, como le decía yo... se me fue, estuvo seis meses sin mí, porque tuvo problemas aquí con el liceo, quedo repitiendo porque la querían involucrar en la droga y ella no quiso, la tuve que sacar y tuve que mandarla con mi suegra a Talcahuano, entonces fueron seis meses y haya el Talcahuano repitió. A si es que ahí volvió para acá, pero empezó... esos días esos meses fueron eternos para mi

Jessica: Claro

María: Es que yo misma... en la carta ella me dijo...que mamá se había arrepentida allá en Talcahuano y que me iba venir a ver en todos los fines de semana, me venía a ver y se iba a Talcahuano. Y ahí me dejó una carta me acuerdo y yo lloraba, porque yo estaba ilusionada de ir a su licenciatura a su graduación

Jessica: Fueron como hartas cosas juntas ese año

María: Si

Jessica: Ese año

María: Pero con el tiempo gracias a Dios lo superamos

Jessica: Y en esos momentos tan como usted dice “terribles”, ¿con qué apoyo contó?, con que personas

María: No... porque yo con mi esposo, siempre hemos tenido diferencias, él siempre... pero yo siempre estuve sola porque siempre trabajé en Talcahuano y eso yo no me explico porque, si él desde chico quería conocer Chillán estar aquí y a nosotras nos dejó solas, yo no sé, yo vivo con mi hija el proceso. Me venía de vez en cuando, también me ayudaba a verla, porque a veces yo me quedaba dormida sentada... porque estaba cansa

Jessica: Ya

María: Y mi hija mayor, la Cristina, me fue como una segunda mamá para la Alejandra, ella siempre fue mi apoyo, ella me ayuda con su hermanita, la hacía dormir, tenía más paciencia que yo

Jessica: ¿Y cuántos años de diferencia tienen?

María: La Cristina tiene... es la mayor, tiene veintiún años

Jessica: Ya

María: Y tengo otra niña de dieciocho, va cumplir dieciocho, a si es que con la Alejandra la Jennifer se llevan trece años

Jessica: Ya

María: Y la mayor veintiuno, pero ella en esos tiempos... ella tendría, si la Alejandra nació el dos mil cuatro y ella el ochenta y nueve, no sé... ¿cuántos años tendría ella?

Jessica: Como catorce

María: Exacto, era una niña todavía

Jessica: Claro

María: Ella fue como la mamá de la Alejandra

Jessica: M ju

María: Yo estoy muy agradecida, hasta el día de hoy se preocupa de su hermana, lo que su hermana mayor no la... no la del medio, no quiero decir que no se ha preocupado, pero ella está en la edad de lola, esta preocupa de pintura, de música

Jessica: Jajá

María: De otras cosas

Jessica: M ju

María: De su hermana poquito... ella y eso sabe que ella he... miro en mi hermana, en mi hija mayor porque ella quería un hombre y cuando yo llegue a la casa ella me rechazo, rechazo a su hermana, no me saludo, ni saludo a su hermana, por eso yo digo que no se...fue un cambio de un día pa' otro, quiso a su hermana, me apoyo a mí

Jessica: A si es que ese ha sido su mayor apoyo y ¿a parte de su hija algún familiar?

María: No nosotros estamos aquí solos, yo no tengo ningún familiar aquí, porque todos los familiares están en Talcahuano, en Chiguayante, mis suegros también en Talcahuano, si todos, si nosotros éramos de allá

Jessica: Y cómo, ¿qué sentimientos le surgieron a su familia, a la de su esposo al enterarse del diagnóstico de la Alejandra?

María: Mi hermana mayor tiene una niña que ella está atrasada ocho años, ahora va cumplir como treinta y tanto y representan veinti tanto por su modo de comportarse

Jessica: M ju

María: Pero ella tampoco sabe su diagnóstico de su hija, porque antes no se sabe... si ella la puso a un colegio especial, hablo

Jessica: Claro

María: Pero...ella igual me entendió, lloro y llore con ella. Y me entendió porque me decía María porque te paso esto a ti... si tú eres tan buena y por algo será, porque uno no elige a los hijos

Jessica: No pu

María: A si es que mi suegra, no se ella lo único que... e no quería.. cuando yo le empecé a hacer los trámites para pensión, no quería que yo le sacaré, porque si ella quería estudiar más adelante iba a quedar como mancha con su diagnóstico, que tenía una enfermedad

Jessica: Claro

María: Que se le iban a cerrar las puertas a ella y yo le decía que no porque, es una ayuda tanto para una...cuando el marido no tiene trabajo, aunque sea poquito lo que ellos reciben pero ayuda al resto

Jessica: Claro

María: A si es que yo

Jessica: Para sus mismos gastos

María: Y yo no sé que realmente habrán pensado ellos, porque yo tampoco...es poco lo que hablo con ellos, lo que los veo también...no se su pensamiento hacia la Alejandra

Jessica: M ju

María: O sobre lo que piensan sobre ella, a si es que, no se

Jessica: ¿Y a usted le hubiese gustado a lo mejor contar con el apoyo de ellos?

María: e... m... en parte, porque mis suegros son muy así apresionados, supongamos son muy estrictos en cosas... de no la dejan ser a la persona, porque a mi esposo le paso eso, e... como era el mayor, le que no se sociara y llegaba el único hijo, que era que tenía que llegar limpio, no podía ensuciarse y eso no me gusta, porque uno tiene que dejar a sus hijos ser

Jessica: Claro

María: Y eso a veces mi esposo hace con la Alejandra y yo le digo déjala, si no le va pasar nada y si se cae ella va aprender, va aprender y si una vez que se cae varias veces, ahí si uno va tener cuidado, pero si se cae una sola vez ella va aprender, que va tener que levantar los pies o caminar bien

Jessica: M ju

María: ¿Pero eso, como se llama?

Jessica: Más aprehensivos

María: Eso más aprehensivos con la Alejandra

Jessica: M ju. ¿Y actualmente con quien vive usted?

María: Ahora vivimos nosotros, nuestra familia, mis tres hijas y yo, somos cinco. Porque él ahora está sin trabajo

Jessica: Ya

María: Pero... igual ahora mismo ayer, he... como se llama, como él sufrió un trastorno obsesivo compulsivo, una depresión, por un amigo que falleció hace dos años, tres años ya. Y ayer mismo se hizo una herida... le salió sangre y empezó a limpiar todo lo que tocaba, le dije Patricio ya vay a volver de nuevo, córtala y me dijo es que no me puedo controlar...es que si tienes que hacerlo porque

Jessica: M ju

María: A si es que no se, a veces yo digo Señor e... que no vuelva a lo mismo, porque cuando tuvo eso tres años atrás tuvo así, yo lo apoye, llore por él, hacia lo que él me pedía y con el problema de mi mamá digamos que no es problema pero igual ella está enferma

Jessica: Es una preocupación

María: Si... además que ni Dios lo quiera, vuelva a empezar lo mismo, él

Jessica: ¿Y en qué consiste su obsesión?, en limpiar todo lo que toca

María: Si, eso

Jessica: Ya

María: Y no quiero que vuelva a lo mismo...yo le decía Patricio si vas a empezar a lo mismo porque no vas a médico y me dice no porque el doctor dijo que esto podía volver, volver, volver y que no podía controlarse

Jessica: M ju

María: No se, en que va quedar

Jessica: Claro. ¿Y qué funciones cumplen sus seres más cercanos en estos momentos?

María: El apoyo... el apoyo por lo que digo yo, paso aquí sola, yo recibo apoyo... bueno recibir una llamada, me preguntan cómo están mis hijas, pero ni apoyo, ni que. Tía es que entre mí familia y la familia de mi esposo digamos entre ellos no se llevan

Jessica: Allá

María: No quiere que nadie me visite, no quiere ver a mi familia ahí y porque si lo ven dice que los va echar, a si es que ahí hay otro dilema

Jessica: Otro dilema claro

María: A si es que yo... con apoyo... cuando voy allá a Talcahuano, pero lo paso bien con ellos y todos pero...

Jessica: M ju

María: Ellos prácticamente no pueden venir a mi casa

Jessica: ¿Y alguna amistad?

María: Las puras vecinas no más... yo les converso a ellas, ellas me dicen Ho la Alejandra se ve bien, se nota que se está superando, su enfermedad ni se le nota su enfermedad, y yo les digo porque yo es poco lo que hago, porque ahora mismo tenía una disertación la Alejandra, yo trato de hacerle sus dibujos, explicarles lo que yo más puedo para que ella le quede en su mente pero tampoco yo le puedo meter mucho, porque sé que no le va quedar todo

Jessica: M ju

María: En eso puedo ayudarle pero cosas... mismo mi hija se preocupaban de enseñarle cosas, los números, las vocales, los colores, pero ahora no... cada uno en su mundo, a si es que si yo no tomo a la Alejandra, ellas tampoco y si yo no les digo ella no lo va hacer tampoco

Jessica: M ju. ¿Y usted por ejemplo actualmente entra a la sala de la Alejandra?

María: No yo antes entraba cuando era más chiquitita

Jessica: Ya

María: Cuando...supongamos que había que hacer las terapias, el Kinesiólogo...yo estaba ahí, he cuando entraba la tía de lenguaje también estaba ahí, para ver lo que ella le enseñaba y yo aprender y ejercitarlo en la casa

Jessica: Claro

María: He, cuando hubo el apego con el Psicólogo entre los niños, también estuve ahí con ella, pero ahora que ha crecido más, como que nos están dejando más afuera

Jessica: M ju. ¿Pero usted la espera todo el día?

María: A veces, digamos... antes era todo el día, ahora mi esposo como estaba trabajando, ahora no está trabajando iba hacer almuerzo, pero como cuatro días no más porque no trabajo más...

Jessica: Ya

María: Y... pero igual estando él ahí como que él dice... porque paso tanto tiempo aquí, yo le digo pero igual me pueden necesitar, ahora mismo tengo que ayudar a coser esas bolsas, porque esa platita igual le sirve al centro COANIL, para cualquier elemento para los niños

Jessica: Claro

María: Y tengo que ayudar también, a si es que le dije ayer, como que él mismo dice que yo lo dejo abandonado por estar aquí

Jessica: M ju

María: A si es que por eso mismo a veces empiezan las peleas

Jessica: M ju

María: Que no lo tomo en cuenta, que pasa solo, pero no es porque yo quiera estar aquí, igual algunas veces uno tiene que estar aquí, ahora mismo yo vendo AVON y mi plata

Jessica: Claro

María: Y tampoco voy a mandar a mis hijas, porque... no me hacen caso, no es que no me hagan caso, pero son vergonzosas no más

Jessica: M ju

María: Me dicen mami yo no conozco a las tías, cuando...

Jessica: Jajá

María: A quien le voy a ir a cobrar, jajá

Jessica: Claro

María: Tengo que ser yo po

Jessica: M ju

María: Y eso es lo que le molesta

Jessica: ¿Que lo deje solo?

María: Lo deje solo

Jessica: O lo postergue por su hija

María: Si

Jessica: Y ¿cuál fue su motivación a pesar de todos los problemas que le surgieron en un inicio, de entrar, de traer a la Alejandra acá?, de venir todos los días, levantarse temprano y quedarse acá

María: No... mis motivaciones es por ella, e... verla que ella cumpla aunque sea poquito, sus logros a mi me pone feliz, yo cualquier cosita nueva que escuche es muy alegre y yo digo gracias Señor, porque yo se que el Señor es con ella, yo se que Dios, que lo poco y nada que aprende el Señor le ayuda

Jessica: M ju

María: Yo digo con la ayuda del Señor, porque es poco lo que hacemos en la casa con ellos y con las tías y más Dios... ella está saliendo adelante, lento pero lo está haciendo

Jessica: Pero igual usted la ayuda en traerla por ejemplo acá todos los días

María: Si

Jessica: Igual usted tiene un esfuerzo bastante grande, usted dice que no hace nada, pero hace mucho, jajá

María: Jajá, es que igual digamos... es que yo... no se da cuenta en la casa Tía, he...la Alejandra llega, todos sus saludos y ella es cariñosa es muy apegada, muy tierna, ya la Alejandra llega le damos almuerzo y ahí ya se olvido la Alejandra, pero por eso digo que se olvido la Alejandra, se expresa hartito con las tías, es cariñosa y eso me gusta de ella, porque a veces en la casa ella me hace cariño hasta ahí, porque le molesta igual

Jessica: M ju

María: A si es que, mi hija de al medio no le gusta mucho que le haga cariño, mi esposo si huy feliz ahora porque antes la Alejandra era pura mamá no más

Jessica: Ya

María: Ahora está más apega al papá, puro papá. Ya se está dando cuenta me dice... me acuerdo cuando yo venía y no quería que la tomara en brazo, no quería bajarse quería estar conmigo

Jessica: Pasaba poco tiempo con él

María: Si por eso, pasaba poco tiempo. A si es que por eso ya la Alejandra, logros bonitos en ella

Jessica: ¿Y qué modificaciones cotidianas le significo, que la Alejandra viniera acá?

María: ¿Cómo es que se llama?

Jessica: Por ejemplo tuvo que dejar su casa, cosas así, que modificaciones tuvo que hacer

María: No de que la casa yo decía... ya la casa no es grande, en un ratito se puede hacer el aseo, almuerzo si porque mi hija... como se llama la Jennifer a veces va en la mañana y vuelve almorzar y yo iba a dejarla, cuando me quedaba más lejos iba a dejar a la Alejandra iba hacer almuerzo y después volvía, pero no era desmotivación al contrario, venir aquí la Alejandra, estar aquí me motiva para sacarla a adelante a ella, mejor...en la casa no hubiera sido nada

Jessica: Claro

María: No, no es como igual, es como allá en la casa no la saco afuera por el motivo que pasan demasiados autos y ella donde es tan nerviosa, que no puede soltar la mano y cruzar

Jessica: Claro

María: Y otra cosa es que niños de su edad, que ellos... yo no le echo la culpa a ellos, pero a mí me duele, que si ella les habla algo y ellos no le entienden

Jessica: M ju

María: Y ellos se ríen de ella, una vez me paso eso y yo le dije... hija porque te ríes de mi hija si ella no es ningún payaso para que ustedes se estén riendo de ella. Y la entre, pero es porque no sé si fue malo lo que hice, porque son niños y quizá no entienden po

Jessica: Claro

María: Pero ellos igual hablan, son inteligentes, no es que mi hija no sea inteligente, pero ellos son más despiertos que la Alejandra

Jessica: Claro

María: Porque cualquier sonido que hacia ella era chistoso y todos se reían

Jessica: M ju

María: A si es que por eso yo en la casa poco sale, sale con nosotros, se involucra con la otra gente, es bien sociable ella, pero en comunicación como que ahí yo la... no es que me da vergüenza... me da a veces pena porque quizá ella quiere hablar bien comunicarse bien y los niños no la entienden

Jessica: Claro

María: Y los mismos grandes no la entienden, a si es que no se si estaré bien en lo que hago

Jessica: M ju. Entonces modificaciones cotidianas, mucho no le significo

María: No nada, ni una cosa

Jessica: Y en su rol madre, porque usted ya tenía hijos antes

María: A ja

Jessica: ¿le significo algún cambio en ese sentido?

María: Si fue un cambio, e... fue algo digamos no se que yo no esperaba, yo le decía yo no me resignaba que la Alejandra sea así, porque mis dos hijas yo decía son normales, entre comillas porque la Alejandra puede ser más inteligente que ellas, pero igual me costó aceptarlo, el embarazo de la Alejandra al principio fue difícil porque igual tuve problemas en el embarazo no digamos de perderlo, pero con mi esposo siempre hemos tenido problemas... incluso dijo que la Alejandra no era su hija, capaz que hubiera sido de otro hombre, a si es que fue quizá eso, también llore en el embarazo, cuando la iba a tener, antes de irla a tener también llore porque nadie me iba a ver, me hacía falta mi familia, mi esposo me fue a ver si, después porque él trabajaba y mi hija igual, pero yo necesitaba ver a mi hermana a mi mamá, e...y después tuve ese embarazo tan difícil, el parto seco que nunca... me costó tenerla igual

Jessica: M ju

María: Y eso que yo caminaba harto igual, porque se demoro en nacer, no tenía contracciones, tampoco me pusieron suero y ahí empezó a moverse, latía no más, no se movía

Jessica: No se movía

María: A si es que no... fue difícil el parto y el embarazo, fue bonito porque yo quería quedar embarazada no fue algo que yo no quise, e...yo le dije a él que quería una guagüita porque me sentía sola... porque la niña estudiando, todo el día afuera a era jornada única y necesitaba una compañía

Jessica: Claro

María: A si es que ahí

Jessica: Jajá

María: Jajá, me saque el tratamiento y él mismo me acompañó a sacarme el tratamiento porque yo estaba con la Te, a si es que ahí tuve a la Alejandra

Jessica: Jajá. ¿Y hoy actualmente que significa para usted la estimulación temprana de su hija?

María: E... la estimulación temprana es... yo la entiendo a mi manera que es como un colegio, e... para personas, para niños de guagüita hacia adulto digamos no sé hasta qué edad están aquí, esta dieciocho parece, he... como colegio que le entrega mucha enseñanza, yo pienso que más que un colegio normal

Jessica: M ju

María: Porque en un colegio normal no le tienen lo que es Psicólogo, lenguaje de todo lo que tienen aquí todos los colegios no los tienen

Jessica: Claro

María: Y eso... a ellos les ayuda a madurar mentalmente como su persona, eso me gusta de este colegio, porque si yo no lo hubiera conocido a mi hija quizá la hubiera tenido en un jardín y hasta el momento no hubiera sabido que problema tenía, me hubieran dicho las tías sabe su hija no aprende que le pasa

Jessica: Claro

María: Pero este colegio lo encuentro muy bueno

Jessica: ¿Y qué espera usted de este proceso?

María: Que un día la Alejandra vaya al colegio, jajá, ese es mi... que ella aprenda a leer, lo que más quiero yo es que module bien, digamos que hable que se sepa expresar

Jessica: Ya

María: Y que vaya a un colegio, a un kínder

Jessica: M ju

María: Y que vaya a un colegio normal

Jessica: ¿Y qué sentimientos le surgen por ejemplo, cada vez que ve a la Alejandra hacer algún logro?

María: Emoción, yo le digo gracias Señor porque cuando ella empezó a ir al baño sola, el año pasado, la tía Maggi me decía mamita la Alejandra estamos empezando para que la Alejandra vaya solita al baño... me dijo usted tiene que trabajar en la casa, me dijo y ya empecé y después bajado, al segundo piso y dijo quiero confort... y esa es la alegría pa' uno

Jessica: Claro

María: Y hasta el papá el otro día me decía que le había escuchado una palabra nueva, y que es feliz para uno cuando dijo una vez, incluso la hermana la Jennifer dijo mami sabe que la Alejandra dijo una frase me pregunto donde está la mamá y ella nunca decía frases, siempre la mamá y el papá y ella se puso feliz y me dijo mamá la Alejandra dijo una frase

Jessica: Jajá

María: Y feliz

Jessica: Claro

María: Y cuando empezó a comer solita igual, come sola, he... lo que le falta he digamos es vestirse

Jessica: M ju

María: Pero sabe... saca los zapatos, saca pantalón, saca las chaquetas, chalecos con botones

Jessica: Va bien

María: Gracias a Dios si, jajá

Jessica: Jajá

María: Se lava los dientes como ella pueda, pero yo más le lavo, yo los dientes porque a veces le digo a los hermanos...ustedes cuando se lavan los dientes a ustedes no más les gusta andar con los dientes limpios y porque no le lavan los dientes a su hermana, tengo que ser yo no más. Y si ella pide el cepillo, puta ellas se enojan tanto que les cuesta echarle un poquito de pasta si ella se quiere lavar los dientes, como que les molesta que la Alejandra les pida algo

Jessica: M ju

María: A si es que no estoy feliz por los logros que hace ella

Jessica: Jajá

María: Mamá quiero tallarín o huy... le fascinan los tallarín, por ella comiera todos los días tallarín, pero pide ella...

Jessica: ¿Entonces son más los beneficios que le ha traído?

María: Si

Jessica: Estar aquí en el programa

María: Si

Jessica: ¿Y cómo evalúa en general todo este proceso?

María: Lo evaluó positivo... positivo, yo no he... al contrario es muy bueno lo que están haciendo aquí, como le digo y le vuelvo a recalcar que en la casa es muy poco lo que se hace con ella

Jessica: M ju

María: Y yo se que aquí las tías se dan su tiempo y que a ella le queda en la cabeza lo que le enseña, porque a veces llega a la casa hacer cosas, que a veces yo pienso y donde la habrá visto. Y que está haciendo la Alejandra y quien le enseño, por que las chiquillas no si yo no le he enseñado y ahí uno empieza a en el jardín esto y ella feliz porque le queda en la cabeza

Jessica: Ya

María: Ya no digo... porque mi esposo me decía, ya si no le va quedar en la cabeza lo que le estay enseñando porque yo le estaba enseñando los medios de transporte antes de ayer, me digo yo sé que no va aprender... y yo se que va aprender, porque la otra vez que le dieron esta cuestión de... de disertación del

animal salvaje, diserto del león y la tía dijo que feliz ella se paro y dijo el león come carne, es salvaje...

Jessica: Jajá

María: Y feliz ella, y la tía estaba feliz, la tía me dijo la Alejandra... quede admirada con ella

Jessica: La sorprendió

María: No es vergonzosa, tiene personalidad para disertar

Jessica: M ju

María: Si yo feliz, no tengo nada que decir de aquí

Jessica: ¿Y algo más que le gustaría agregar, en cuanto al proceso de la estimulación temprana?

María: E... ¿cómo que cosa?

Jessica: Algo que a lo mejor sea importante y que yo no le haya preguntado

María: No digamos que... he... no hasta el momento no, lo único que yo estoy agradecida porque no sé si me hubiera pasado como le paso a mi hermana, que si la hubiera tratado antes a mi sobrina, hubiera sido, habría empezado antes su tratamiento, que ella vino a los ochos años y ella no sabía lo que tenía

Jessica: claro

María: Gracias a Dios que, las personas igual que me mandaron del consultorio acá, porque yo estaba recién acá en Talcahuano, va en Chillán, no sabía mucho del centro de COANIL, ahora sé que allá en Hualpén donde vive mi mamá también hay un centro de estimulación COANIL, pero, no yo estoy feliz aquí

Jessica: Jajá

María:Jajá, no yo no la cambiaría, bueno si la dan de alta, ella bien gracias a Dios porque salió

Jessica: Claro

María: Alcanzo de una meta a otra

Jessica: Por su puesto, sería un logro bastante gigante

María: No estoy feliz

Jessica: Señora María, por lo que usted me contaba las emociones al enterarse del diagnóstico fue un poco de rabia

María: M ju

Jessica: ¿De tristeza, cierto?

María: Si

Jessica: Pero actualmente, se encuentra feliz

María: Si

Jessica: Por todos los avances que va teniendo la Alejandra

María: Cierto

Jessica: En cuanto a las experiencias familiares, usted en realidad ha estado un poquito más sola

María: Mm

Jessica: Ya que todos sus familiares están ubicados en las zonas más bien de Talcahuano

María: Si

Jessica: Contando más que nada con el apoyo de su hija mayor

María: Si

Jessica: ¿Cierto?, y a veces de su esposo, porque él también vivía afuera

María: Cierto

Jessica: Y también del centro por su puesto

María: Si por su puesto

Jessica: La interpreto bien

María: Si muy bien

Jessica: Muy bien, entonces eso sería entonces como un resumen

María: Jajá

Jessica: Jajá

María: Pa' todo lo que hable, jajá

Jessica: Jajá. A si es que muchas gracias por su colaboración y su apoyo

María: No gracias por haberme escuchado, porque a veces uno necesita conversar y mucho guardarse hace mal y eso la pilla en cualquier momento y uno reacciona mal

Jessica: M ju

María: No sabe porque la gente se pregunta porque será

Jessica: Claro

María: Pero gracias

Jessica: De que

María: Por escuchar

Jessica: De nada, gracias a usted.

Entrevistada N°6, Sra. Marisol:

Jessica: Buenos días señora Marisol

Marisol: Buenos días

Jessica: Mi nombre es Jessica y como le explique y le estaba explicando más que nada esta entrevista quiere indagar en sus experiencias familiares y en sus emociones en cuanto al proceso de estimulación ¿de su hijo o hija?

Marisol: Hija

Jessica: Hija. ¿Cuál es el nombre de ella?

Marisol: Francisca

Jessica: Francisca

Marisol: Francisca

Jessica: ¿Y cuántos años tiene la Francisca?

Marisol: Ocho años

Jessica: Ocho años. ¿Y con qué diagnóstico esta acá en el centro?

Marisol: La Francisca, esta con un diagnóstico de un retardo más un síndrome epiléptico, ese es su diagnóstico que tiene hasta el momento

Jessica: M ju

Marisol: Producto que todavía no se le hacen los estudio de genética para saber si es algo genético o no

Jessica: A ya

Marisol: Es, es un diagnóstico superficial todavía, no es lo que realmente ella tiene

Jessica: Claro

Marisol: A si es que en base a eso se trabaja con ella

Jessica: Ya. Está pendiente aún el examen genético

Marisol: Aún el examen genético, exactamente, tenía que hacérselo el día lunes primero después del terremoto

Jessica: Jajá

Marisol: Jajá, a si es que por eso no pudimos llevarla

Jessica: ¿Y cómo se entero usted del diagnóstico de la Francisca?

Marisol: A ver de ese diagnóstico yo me entere hace cuatro años atrás cuando, me tocaba el control de niño y me tocaba hacerle el Tepsi que le hacen a los niños, y Francisca no respondió a ese Tepsi de los cuatro años, entonces ahí la señorita que me estaba atendiendo me dio entender que Francisca no era normal, que algo tenía y desde ahí me mandaron inmediatamente a COANIL, y COANIL gestiona la hora con el Neurólogo y todo lo demás. Y ahí yo me entere que la Francisca tenía un retardo mental, la Francisca no nació con Francisca

Jessica: Ya

Marisol: Y ahí en el camino se fue dando la epilepsia y todo lo demás

Jessica: Ya

Marisol: Así me entere yo

Jessica: ¿Y cómo se sintió usted en esos momentos?

Marisol: E... hasta ahora a morir, hasta el día de hoy me siento a morirme, si eso fue lo más terrible lo más grande lo más, lo más feroz que puedo yo haber pasado, en el momento en que o supe que tenía, cuando llegue a COANIL y cuando los Psicólogos me explicaron, el Kinesiólogo por todos los profesionales que paso en su momento, cuando me explicaron de que se trataba porque nunca había escuchado, nunca en mi vida había visto un niño con más allá que un niño con Down

Jessica: Claro

Marisol: Pero nunca sabe me iba imaginar que había algo que podía ser así, y aquí me entere por ellos de que se trataba y tenía y todo eso. Eso fue como mi primer contacto con la enfermedad de mi hija

Jessica: M ju

Marisol: Esa fue mi primera vivencia, mi primer, ahí me di cuenta que la vida me venía dura y que era, con el tiempo a lo mejor nunca lo iba a aceptar y así lo ha sido hasta el momento, más encima este año pa mi fue peor porque de pre básico lo pusieron en retro, para mí fue más triste aún

Jessica: ¿Cómo?

Marisol: Es que ella estaba en pre básico el año pasado y este año la pusieron en retro múltiples y eso para mí, como que ella en vez de avanzar retrocedió

Jessica: Claro

Marisol: Aunque la tía me dice que no, que no es así, es porque ella necesita una atención más especializada, con menos niños en el curso, para mi es que tuvo un retroceso y por eso la pusieron ahí

Jessica: M ju. Y usted como que todavía no acepta esto

Marisol: No, no lo puedo aceptar y no lo voy aceptar creo yo nunca, imposible aceptar algo que es evidente que debería aceptarlo, ya cuatro años pero yo se que la Francisca tiene eso, pero no se puede, y como mamá usted no puede aceptarlo

Jessica: M ju

Marisol: Eso es como el dolor más grande que pude haber pasado en mi vida, eso saber que mi hija era así

Jessica: ¿Y usted tiene más hijos?

Marisol: Si tengo tres hijos, a parte de ella

Jessica: ¿Mayores?

Marisol: Una de diecinueve, una de quince, ella y una de cinco años

Jessica: M ju

Marisol: He tenido que pasar por todos sus procesos, porque después de ella vino el hermanito, y el hermanito es sano, el hermanito aprendió a hablar antes que ella, el hermanito aprendió a caminar, aprendió ya es independiente y Francisca no, Francisca quedo ahí. Pase por el proceso de rechazar a mi hijo más chico, de odiarlo de no quererlo, de desear que desapareciera,

Jessica: ¿Porque?

Marisol: Porque, para mí era horrible ver como él crecía, él hablaba y Francisca no.

Jessica: M ju

Marisol: Tuve que pasar por todo eso, tuve que aprender a vivir y a entender y a comprender que era mi hijo y que tenía que aceptarlo, que también necesitaba cariño y que él no tuvo la culpa que su hermana naciera así

Jessica: ¿usted cómo que los comparaba?

Marisol: Exactamente, porque un niño sano al año ya empieza a caminar, a decir sus primeras palabras, a los dos años ya hablan de todo, él tiene cinco años y habla y entiende todo, juego y juega, pesca un celular y sabe jugar, y Francisca no. Y como le digo yo pase por todo eso, y eso es muy difícil muy triste, el rechazar a su propio hijo por otro hijo

Jessica: M ju

Marisol: Y pase por ese proceso que no todas pasan, pero yo si lo pase

Jessica: M ju

Marisol: Yo le digo, que yo deseaba que él desapareciera, que él prácticamente se muriera y hasta el día de hoy tengo ese peso de consciencia porque no lo pude, sus primeros meses no le pude dar su cariño que se merecía

Jessica: Ya

Marisol: Y él ahora me lo hace saber, porque él siente que por mi rechazo que yo tuve con él, siempre esta diciéndome tú a mi no me quieres, tu quieres más a la Francisca, tú a mi no me quieres

Jessica: M ju

Marisol: Y aunque le demuestre todo el cariño del mundo y aunque todo, él siempre está con eso, porque en sus primeros meses, el apego y todo eso no hubo con él

Jessica: Claro, hubo más bien un rechazo

Marisol: Hubo más bien un rechazo, que él lo noto

Jessica: Claro

Marisol: Y lo notaba por parte de su hermana, porque la Francisca también lo rechazaba, tampoco la Francisca lo quería, la Francisca lo odiaba, la Francisca lo

veía y le pegaba, la Francisca lo samorriaba y andaba que tener que escondiendo porque si él estaba caminando lo veía por detrás, lo empujaba y lo votaba y si podía patearlo en el suelo lo pateaba y que tampoco lo quería

Jessica: M ju

Marisol: Entonces como que él el pobrecito fue rechazado por ambos lados, por su mamá y por ella

Jessica: ¿Y en esos momentos usted conto el apoyo de algún familiar?

Marisol: El apoyo a ver le voy a ser sincera, el apoyo lo he tenido siempre por parte de mi mamá, porque yo vivo cerquita de ella y ella es una mujer joven, que siempre he tenido el apoyo de mi mamá, pero de mi pareja en esos momentos no porque estábamos pasando por una crisis matrimonial y se vino todo encima y solamente un a una estructura familiar firme aguanta todo eso, cuando la estructura no es muy firme se derrumba todo

Jessica: Ya

Marisol: Se derrumbo todo, llevábamos una vida de pareja mala, pesimamente mala y np conté con el apoyo de él, como siempre el esposo trabaja y siempre se da la respuesta que yo trabajo no tengo tiempo

Jessica: M ju

Marisol: Eso es como la excusa perfecta para el hombre, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: Y no conté, con el apoyo de mi mamá no más, si ella me ha apoyado un cien porciento

Jessica: ¿Y cómo se entero usted de este programa de COANIL?

Marisol: Del Consultorio

Jessica: Consultorio

Marisol: El Consultorio me derivó acá, ni siquiera sabía que existía COANIL

Jessica: y por ejemplo que sintió su mamá o sus seres más cercanos cuando se enteraron del diagnóstico de la Francisca

Marisol: El día que traje a la Francisca a COANIL, vine con mi esposo, ambos nos enteramos de lo mismo, ambos salimos callados del lugar sin hablar nada, tomamos locomoción porque yo no vivo acá somos del campo, tomamos

locomoción sin decirnos nada, durante dos días no hablamos nada respecto a ella. Mi mamá me dijo a ella si le dije le conté, mi mamá me dijo yo la apoyo hija en lo que quiera, de ella tuve todo el apoyo

Jessica: Ya

Marisol: Me dijo Dios dirá lo que pasa en el tiempo con ella, que, la fe igual está ahí incluida, porque si no fuera por la fe uno se derrumba y no existiríamos muchas veces. Y con mi pareja como le digo no nos hablamos hasta después de dos días, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: Y ahí nos atrevimos a sentarnos a la mesa a decirles a los mayores que ya eran grandes y decirle esto pasa y esto no pasa, esto pasa con la Francisca. Las expectativas que teníamos con ella en ese momento se conversaron, pero desde ahí en adelante empezó él a apoyarme a guiarme a ambos a llorar, ambos a sufrir, eso no tengo que decir que él en algún momento haya dicho no que llore ella que sufra ella, y no ese sufrimiento siempre ha sido compartido, y aún independiente de los problemas que tengamos ambos la niña es otra cosa distinta

Jessica: M ju

Marisol: A la niña no le puede faltar ni cariño, ni lo material ni nada

Jessica: M ju

Marisol: Es una cosa distinta de nosotros

Jessica: Pero usted vive con él actualmente

Marisol: Si, si yo vivo con él, es el papá de ambos de mis cuatro hijos, mi pareja desde los doce años, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: De esas parejas que uno conoce desde chiquitita y después no quiere soltarlo y después se da cuenta que no era, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: Lo que uno quería, lo que uno había visto con sus ojos, la primera reacción, jajá

Jessica: Jajá. Entonces actualmente vive con sus cuatro hijos y

Marisol: Y mi esposo, somos seis

Jessica: ¿Y existe alguien fuera de la familia, que le haya brindado apoyo?

Marisol: Más allá de mi mamá no, de mi papá, de nadie más

Jessica: ¿Y sus suegros en este sentido?

Marisol: No

Jessica: No

Marisol: No, nunca porque ellos no quieren, no me quieren a mí, no quieren a mis hijos y menos van a querer a ella. Es todo lo que tiene la Francisca, no tiene tíos. Yo tampoco se ha preocupado de ella, de su salud de ella, no nada, solamente mi mamá y mi papá

Jessica: Ya

Marisol: Nada más

Jessica: ¿Y cuál fue su motivación para traer a la Francisca acá?, porque usted me contaba que vivía en el campo

Marisol: Exactamente, mi motivación es para que ella salga adelante, porque ella tiene sus derechos y sus derechos son estudiar, he, su derecho es vivir otra vida, porque perfectamente yo podría haberla dejado en el campo, encerrada y que ojala nadie la vea, que ojala nadie se entere y pasaría piola como se dice, y listo porque en el campo no hay supervisión de carabineros, poco menos

Jessica: Claro

Marisol: Como para que alguien se hubiera enterado, que ella estaba ahí. Pero no ella tiene sus derechos, ella tiene que estudiar, ella tiene que salir al mundo, ella tiene, no puedo dejarla encerra, ese es mi gran motivación, mi motivación es esa de que ella salga adelante, de que ella estudie, que sea sana, que ella sea diferente

Jessica: M ju

Marisol: Aunque me digan no, no hay esperanzas, se supone que estos niños siempre van a tener el problema, pero me motivación es esa, que el día de mañana no va ser así. Y cuando tenga una edad va cambiar va ser diferente y mi fe, me mueve a creer que así va ser

Jessica: M ju

Marisol: De que si existen los milagros, y que si puede haber un milagro

Jessica: M ju

Marisol: Una gran parte de eso es mi Fé

Jessica: M ju

Marisol: Mi fe, a si como usted o cualquier persona cree en su santo, en su religión y se apoya en ella, para mi es Fé, de que algún día mi hija va salir y si voy así espero, así confió y así creo y así sigo viviendo

Jessica: M ju

Marisol: Día tras día

Jessica: ¿Y qué modificaciones cotidianas le significo todo esto?

Marisol: Todo, todo, he a ver tanto yo paso hacer al último la mamá ya no existe, la mujer ya no existe, existe solamente la mamá abnegada que tiene que viajar con ella, estar con ella, yo soy esclava de Francisca. Yo le digo así ¿yo soy tú esclava cierto?, porque Francisca es inquieta es, rompe cosas, es hay que cuidar de ella cien por ciento, es la guagua, usa pañales no deja que nadie la mude, solamente yo, si yo salgo nadie la puede mudar

Jessica: Claro

Marisol: Porque no deja, esa es las modificaciones en parte de mi vida y en parte al hogar no se pueden poner adornos, no se puede tener nada, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: Es solamente una casa simple con unas sillas, unas mesas y un living que a ella le gusta y un radiecito todo malito y eso es, pero no hay no hay una repisa donde allá chiche, no hay la mesita de centro esta pela no se puede poner nada, eso es modificar la casa para ella.

Jessica: Para ella claro

Marisol: La pieza de mi hija por ejemplo, que es la que más le gusta, puede tener sus adornos y chiches, también tuvo que modificarlo, no pudo dejarlo a bajo tuvo que colgarlo

Jessica: Pasaban susto, jajá

Marisol: Jajá, que eso, no se veía nada, le desarmaba todo. Y todo eso se modifica a ella

Jessica: M ju

Marisol: Igual la vida mía se modifica, yo no se puede salir mucho, prácticamente no salgo más que acá que cuando voy al centro de carrerita pero es toda una vida una casa una vida modificada, la vida cotidiana modificada a su, a su a ver, a sus

Jessica: Necesidades

Marisol: A sus necesidades claro, eso, se modifica todo, jajá

Jessica: M ju. Y en su rol materno con sus otros hijos que modificaciones tuvo que hacer

Marisol: Pasaron a segundo plano, que todo sea para ella, que a ver, Francisca es la que come primero, Francisca es la que se atiende primero, he aunque los demás tengan las necesidades que tengan, tienen que quedar a un lado, aunque el chiquitito quiera comer lamentablemente yo no puedo darle a él primero si Francisca también quiere, tengo que todo primero ella, todo todo

Jessica: Ella es la prioridad

Marisol: Ella es la prioridad en la casa

Jessica: M ju. ¿Y qué aprendizaje ha logrado tener usted de todo este proceso?

Marisol: El aprendizaje, haber que nunca hay que rendirse, que siempre hay que luchar por lo que uno quiere, que siempre hay que mirar más allá de lo que uno quiere, de los problemas que uno se le presentan. Ese es el aprendizaje. Porque mire le voy a contar, yo estaba viviendo acá, cuatro meses muy cerquita de acá, prácticamente una cuadra de acá y llego el momento en que la señora me pidió la casa y tuve que volver al campo, yo del campo demoro acá veinte o treinta minutos, me bajo en la plaza de Chillán viejo y tengo que tomar la locomoción la ocho. En las vacaciones las sufrí, las llore lo que más pude, porque yo sé lo que es viajar con ella, porque ella de esas niñas que no se quiere bajar, que si yo subo y si alguien va comiendo simplemente se lo quita, si pasa por al lado de un niño lo golpea, le tira el pelo, y para mi, decía Señor ya me toca pasar todo esto y eso a usted, llega a la casa agotada físicamente y mentalmente

Jessica: M ju

Marisol: Yo llegaba mal, era atroz ver cómo le quitaba unas papas fritas a alguien o como alguien pasaba llegaba metía la mano y simplemente la sacaba y todos la quedan mirando y ella, era una cosa terrible y no me va creer que, levo una

semana viajando con ella de esa semana que llevo viajando con ella, es otra niña, es la que se sienta, la que no molesta, la que no le importa lo que vaya al lado, tenía que tener un cuidado único, porque si se sentaba a la orilla pegaba, es una niña muy distinta, y eso me demuestra que yo tenía que sufrir por todo lo que no había vivido todavía, ve

Jessica: M ju

Marisol: Entonces yo dije si no lo he vivido porque estoy sufriendo por algo que no se que va pasar, a lo mejor va ser distinto, lo dije el último día, Francisca no va ser igual aunque todo me demostraba que no, que iba pasar esto y esto otro, pero como le digo esta todo distinto, me ayuda a subir, porque yo tenía que subirla, bajarla con las cosas con ella, me caído me he sacado la porquería, pero esta vez no fue igual

Jessica: Hubo un cambio

Marisol: Hubo un cambio en ella, entonces eso me dice, que si porque hubo ese cambio el día de mañana no va haber otro

Jessica: M ju

Marisol: Y así voy avanzar voy avanzar, hasta que ella realmente este completamente sana, porque para que le voy a decir que tengo la esperanza que va poder estar un poquito mejor, que a lo mejor no va sanar pero va estar mejor, no yo tengo fe que va sanar

Jessica: M ju

Marisol: No le puedo mentir

Jessica: No claro

Marisol: Porque yo perfectamente podría, como lo hacen muchas veces, no yo me conformo que pase esto con ella, que aprenda un poquito más, no yo no me conformo con eso, yo me conformo con verla una niña sana, con eso sí. Hasta ahí llega mi horizonte mi expectativa

Jessica: Expectativa

Marisol: Mi expectativa de vida es verla sana

Jessica: ¿Y qué sentimientos le surgen a usted, por ejemplo cada vez que ve estos pequeños avances?

Marisol: No hay alegría más grande que se pueda comparar, comparar con esas alegrías, yo le aseguro que todas las otras alegrías de mis hijos que son sanos, la primera palabra o el primer dibujo cuando a usted le entregan cuando aprende a escribir mamá, o la primera tarjeta, nada nada, se compara con esa alegría

Jessica: M ju

Marisol: Es la alegría más linda, más grande que yo puedo haber recibido, que puedo recibir cuando veo un en ella, cuando al verla comer con cuchara, porque comía con la mano como un animalito, la Francisca llevo hacer cosas tan feas como llegar a comerse su excremento, esas cosas yo las tuve que pasar y vivirlas con ella, y todas esas cosas las ha ido dejando, tanto como por la perseverancia mía, como el trabajo que se hace acá con ella

Jessica: Claro

Marisol: Logrado que ya no haga eso, y esas alegrías tía no se comparan con nada, yo creo que si me dijeran te ganaste el kino, no

Jessica: Jajá

Marisol: No se compara con la alegría de verla, los avances en ella

Jessica: M ju

Marisol: Eso es inmenso

Jessica: ¿Y en la actualidad qué significa para usted la estimulación temprana de la Francisca?

Marisol: Y en la actualidad significa mucho tía, porque si yo la hubiese dejado en la casa, no la hubiera traído a este lugar, no hubiese tenido, no fue tan temprana fue a los cuatro años, pero llevo prácticamente una guagua y si no hubiera sido por esa estimulación que le daban a los niños en el momento adecuado, yo creo que hubiese sido peor, la Francisca más no hubiese avanzado nada, con todo lo que ha trabajado acá a vivido acá, por ese motivo yo creo que logra esas cosas que yo le digo también,

Jessica: M ju

Marisol: Ella logra, y eso influye

Jessica: Claro

Marisol: Y si ella hubiese estado en la casa como un animalito ahí, donde hubiera estado el avance

Jessica: M ju

Marisol: En ninguna parte

Jessica: ¿Y usted cuánto tiempo lleva acá?

Marisol: Cuatro años, cumplimos en Junio, el doce de junio cumplimos cuatro años

Jessica: Cuatro años

Marisol: Si, jajá

Jessica: Jajá, y que espera usted de este proceso

Marisol: Que espero tía lo que le digo, es verla, es ver que el día de mañana la tía me diga o que Francisca ha avanzado tanto que la vamos a poner en pre básica, eso espero tía, jajá

Jessica: Jajá

Marisol: Que la tía me diga, porque la tía me dijo que podía ser un proceso largo de dos o tres años, pero yo espero ese momento en que me diga, ya no la vamos a tener acá porque ella realmente ha avanzado, ella pudo salir adelante que llegue a pre básica, eso es lo que sueño, eso es lo que espero

Jessica: M ju. Y usted para todo esto que espera, que le gustaría que sucediera, usted cree que necesita el apoyo de alguien más aparte de su mamá

Marisol: Si obvio po tía, siempre uno necesita, tanto de los profesionales de acá, tanto de su familia, de su pareja, de sus hijos mayores, porque mi hija mayor tiene diecinueve años y también necesito el apoyo de ella, claro que uno siempre necesita el apoyo y compartir todo eso que pasa con nadie más

Jessica: M ju

Marisol: Que no sea mi mamá, mi pareja, que sean mis hijos, porque mi hija en la edad que esta es como la edad en que se ponen que quieren vivir su propia vida, ya no les importa mucho lo que pasa a su alrededor, y es bonito compartir con otras personas, me gustaría que fuera con ella, también con las tías de acá me gustaría siempre que fuera una cercanía con ellas para poder ver sus logros,

porque ellos también tienen parte, para disfrutar sus logros de parte de esfuerzo en ellas

Jessica: M ju

Marisol: Y es bonito, entre todos, digamos pucha, esto está mejor, es bonito

Jessica: Lo hemos logrado juntos, jajá

Marisol: Exactamente, es una labor de ambos, o de todos quienes la rodean

Jessica: M ju

Marisol: Eso

Jessica: Y usted cree que hay alguna otra información del proceso de la estimulación temprana que sea necesaria que yo conozca y que no le haya preguntado

Marisol: E, no, prácticamente no

Jessica: Entonces a modo de resumen señora Marisol, usted me mencionaba que bueno, que las emociones que le surgieron en el momento de enterarse del diagnóstico se quería morir, era como que actualmente le cuesta superarlo

Marisol: Si, exactamente

Jessica: Si, pero también que también en este transcurso ha tenido muchas alegrías incomparables con otras

Marisol: Exactamente

Jessica: Al ver que la Francisca cierto va haciendo distintos avances

Marisol: Si

Jessica: A nivel de las experiencias familiares usted me informa que ha contado con el apoyo más que nada de su mamá

Marisol: Si

Jessica: Y que le hubiese gustado más bien contar con el apoyo de su hija y

Marisol: Y de mi pareja

Jessica: De su esposo, más constante

Marisol: Exactamente, como no, por ejemplo hablarlo cada dos días porque o es una necesidad o una tontería no sé, pero es una necesidad de uno hablar todo el día de ella

Jessica: M ju

Marisol: Eso, es la realidad, con quien usted este desea hablar de ella, eso es lo que yo siento, no sé si todas sentirán igual, pero yo me voy al Consultorio y converso con alguien y yo siento la necesidad de hablarle de mi hija, no de esconderla, que no mi necesidad es darla a conocer que la gente sepa que mi hija es así

Jessica: M ju

Marisol: Y que es mi mayor alegría y mi mayor anhelo y que es todo para mi

Jessica: M ju

Marisol: Por eso le digo yo, me gusta hablar, yo llego y hablo de todo el día con ella, durante el día aunque sea una tontería pero yo le cuento a mi mamá, mi esposo, pero también quiero que conozca lo que viví yo, en el día con ella

Jessica: El avance

Marisol: Es todo, el problema que tuve con ella, ayer mismo por ejemplo se me enredo en la baja de la micro, casi nos vamos las dos al suelo y fue suerte que me alcance a sujetar o si no nos caímos en el terminal, jajá y todo eso son cosas que yo deseo conversarlas

Jessica: M ju

Marisol: Pero si no me escuchan, pero como se dice pero igual, jajá

Jessica: Jajá ¿y usted la acompaña acá todo el día?

Marisol: Si estoy toda la mañana con ella, porque esta hasta las doce

Jessica: A ya

Marisol: No es jornada completa como

Jessica: A ya

Marisol: Pero ahora como acompañándola

Jessica: Ya pues señora Marisol muchas gracias

Marisol: Ya pues tía, espero que le sirva

Jessica: Si, por supuesto que me va servir

Marisol: Jajá

Jessica: Muchas gracias

Marisol: Ya, gracias a usted

VIII.2.2. Grupo Focal

Jessica: Buenos días, mi nombre es Jessica Bobadilla, yo soy psicología que en estos momentos estoy en quinto año y estoy en estos momentos en proceso de tesis, hoy en día me acompaña mi compañera y amiga María Eugenia, quien más que nada nos va apoyar y acompañar en esta reunión. Bueno igual es importante que les mencione que en esta entrevista grupal que vamos hacer a continuación, es importante que todas participen, ya...que ojala todas entreguen su opinión...que ojala respetemos los turnos cuando una compañera este hablando, he... por su puesto respetemos la experiencia que nos esta contando, como valida, como persona. E... también agradecerles porque firmaron el consentimiento y autorizando tanto la grabación de voz como la filmación. Por su puesto también quédense tranquilas porque esto queda entre nosotras, y en caso al ser traspasado a la tesis previamente tal, va ser con nombre de pila que ya se pusieron. Bueno presentarlas a usted verdad, la señora Martita, la señora Martina, la señora Bárbara, la señora Paz y Marisol, ¿cierto?

Marisol: Si

Jessica: Bueno, ustedes algo se conocen entre ustedes ya...

Bárbara: A noo..nada

Marisol: Jajaja...

Martina: Ahora por las bolsas nos conocimos, jajá jajá

Martita: Recién nos empezamos a conocer

Jessica: Entonces el objetivo de esta reunión es más que nada para, he... conocer sus experiencias, sus anhelos, sus dificultades y sus alegrías que ustedes han vivenciado en todo este proceso con sus hijos o sus hijas. Especialmente enfocado en el proceso de estimulación temprana, y para eso yo más que nada les voy, he... hacer algunas preguntas, como lo hacíamos en las entrevistas anteriores y como les decía anteriormente, que es necesario que participen todas y que puedan dar su opinión. Partamos entonces cuando ustedes llegan acá a COANIL, ¿ustedes conocían anteriormente algo relacionado con el tema de estimulación temprana?

Marisol: No

Paz: No

Martina: No

Martita: No

Bárbara: Nada

Marisol: Ni idea

Jessica: ¿Conocían de algún caso, de algo?, ¿de alguien?

Bárbara: No nada

Martina: Nada

Paz: Por mi parte no

Jessica: Y cuando se enteran de este programa, de este centro, ¿cómo lo toman, como se informan?

Paz: Por lo menos yo, fui derivada del Consultorio

Marisol: Yo también

Bárbara: Yo también

Martina: Yo también fui derivada del Consultorio

Martita: Yo no tenía idea, de que existía...De COANIL yo no sabía

Bárbara: Yo tampoco

Martita: Entremedio del Consultorio, no mas supe yo

Jessica: Ya...¿Y les explicaron en qué consistía el programa?

Marisol: Si

Bárbara: Si

Paz: Si

Jessica: entonces en general a todas la derivaron del Consultorio.

Bárbara: Si

Paz: Si

Marisol: En mi caso si

Jessica: Y ahora me gustaría conocer sobre sus experiencias personales ¿Cómo fue ese primer acercamiento con la institución?

Marisol: Bueno por mi lado, bueno, jajaja, no tengo nada de que quejarme. Fue, hehe, me acuerdo que ese día estaba el tío Andrés de Psicólogo, el Kinesiólogo,

bueno como recién nos estaban conociendo, pero al menos el recibimiento por mi lado fue bueno, no tengo nada de qué quejarme, de ese momento yo no tengo nada que decir.

Martina: Yo encontré que fueron como demasiado amorosos, como que uno llego así

Bárbara: Si

Paz: Fue todo como

Martita: Fue como todo bueno, jaja

Martina: Jaja

Bárbara: Bien recibidas

Paz: Si

Marisol: No tengo nada que decir

Jessica: Y a usted señora Bárbara le explicaron en qué consistía el proceso de estimulación temprana

Bárbara: Si, en el Consultorio si

Jessica: ¿y acá le explicaron?

Marisol: Si

Bárbara: Y también como dice ella, también los Kinesiólogos, porque ellos eran los que nos recibían

Marisol: Se acuerdan el tío Andrés

Bárbara: No el tío Álvaro

Marisol: No en mi caso fue el tío Héctor, que todavía está aquí dando vuelta. El tío Fernando con el tío Andrés, evaluaron a la Francisca

Martina: A mí me evaluó la tía Mirna

Bárbara: No a mi me toco con puras mujeres

Paz: En mi caso eran varios, había un Psicólogo, me parece que había una Neuróloga, que había.

Jessica: m ju

Paz: Había un...eran como cinco...Pero a mi hijo lo evaluaron al frente, en un gimnasio que había, y ahí lo dejaron que hiciera todo lo que quisiera

Marisol: Si, y ahí lo evaluaron

Paz: Después levantaba una mano, después levantaba un pie, levantaba una patita, pero parecía un chivito de exploración, jajaja

Marisol: Jaja

Paz: Pero igual, todos, una, no sé cómo explicarlo, porque una veía que al chiquitito lo tiraban pa' todos lados y una como recién no sabe que es lo que está pasando, y aparte con la noticia, que una la mandan pa acá, y recién uno sabe que tiene problema

Marisol: En mi caso, por ejemplo me mandaron, he...me lo evaluaron en el Consultorio y al otro día tuve altiro la hora para venir. Entonces fue lo del Consultorio y COANIL

Paz: Claro

Marisol: Altiro...y el golpe, como que se vino todo altiro junto

Paz: Altiro...entonces uno está ahí todavía recién, viendo lo que está pasando, aceptando que el niño parece que esta con problema, porque hasta el momento es como que parece

Marisol: Si...po

Paz: Porque hay le hacen una evaluación

Bárbara: Claro

Martina: Claro

Paz: Y entonces ahí a uno le explican lo que está pasando ahí con el niño, por que uno ve que todos mueven al niño pa' allá, pa' acá y...entonces a uno le van explicando

Jessica: m ju. Y usted señora Bárbara

Martita: Igual, todo igual, y yo no tenía idea, porque veía que él hacia cosas y ahí iban tomando los datos y todos

Marisol: Cuando ya le dicen a uno

Martita: Ve como le hacen una entrevista, le informan

Bárbara: Claro

Marisol: Si...en mi caso, fue..Me dijeron la niña tiene un retardo, por estos y estos motivos y...venga mañana con los documentos para matricularla porque empieza mañana mismo

Paz: Fue así todo muy rápido

Marisol: Muy rápido...de uno, dos, tres y ya...Todo, todo, pero sumamente rápido

Jessica: ¿Y cómo toman ustedes esta noticia? en realidad, la aceptación de que su hijo tiene que venir acá a COANIL, o su hija

Martina: Que hay que tomarlo como bien no mas...pu

Paz: Igual como que uno quiere un hijo normal, pero el hecho de que llegue aquí ya no era normal

Jessica: M ju

Paz: Entonces era como que ya...no tengo un hijo normal, como que ya murió, como que ya sigamos con este niño para que siga adelante, entonces igual es como un cambio...o sea un cambio de aceptación, de aceptar a un niño en lo que empieza de esa etapa para adelante

Jessica: M ju

Paz: Porque a nosotros, desde le momento en que nos están diciendo que esta con un problema, que lo llevemos para que lo evalúen, es porque, ya algo está pasando con el

Marisol: Y que le digan...si tiene un problema y tiene que venir acá...ya...no hay...

Paz: Es como un luto, por decirlo así...como que el hijo que uno quería murió

Bárbara: Claro

Marisol: Una cosa así

Paz: Llego otro niño, que hay que aceptarlo y seguir con él...po

Jessica: M ju

Marisol: En mi caso, mi hija tenía cuatro años, cuando la derivaron acá tenía cuatro años, se suponía que al próximo año le tocaba el kínder, yo tenía toda la ilusión, todo bonito el kínder. Y ya, aquí...como que todo eso se va...y como la niña ya era grandecita, pa' mi fue más terrible, porque no fue de guagua, no fue que la hubiera tenido de chiquitita, un par de meses...no. Ella tenía cuatro años

Jessica: cuando usted se entero

Marisol: Cuando yo me entere, que ella tenía ese problema

Jessica: M ju

Martina: Es que son procesos distintos

Bárbara: Claro

Martina: Por ejemplo yo sabía que el Luis iba tener que llegar aquí

Jessica: M ju

Paz: Cuando nació

Marisol: Usted ya sabía, a lo mejor usted ya tenía un poquito de idea, en cambio uno que ya tenía cuatro años mi hija y que me hayan dicho. Aquí se acabo todo, yo en ese momento lo vi así, aquí se acabo todo, colegio...todo, se acabo toda la expectativa que una tiene con ella, de los demás hermanos, iba a ser la única que iba ir al kínder, porque eso lo teníamos listo, lo teníamos planeado, iba a ser el kínder, se iba a licenciar de su kínder, y ya todo eso....se fue pa' abajo

Paz: Igual cuando nació mi hijo, yo ya le tenía hecho los móviles, una biblioteca con libritos, como que siempre le fui haciendo como una pauta para seguir con el

Jessica: Claro

Paz: Y después cuando me dicen que el niño estaba con problema...es como que me azotaron,

Jessica: ¿y usted se entero en el momento de dar a luz o luego?

Paz: No, porque mi hijo ya tenía un año y medio, cuando recién pensaron que algo tenía

Jessica: m ju

Paz: Porque con el Sergio, yo le compre cuentos, hartas cositas y le ponía música y así empecé a trabajar con él...y ya cuando tenía como un año...yo le hacía ejercicios y ya no me tomaba en cuenta

Jessica: Claro

Paz: Y ya era como raro, porque un niño de un año, responde a lo que uno le dice, y él nada, era como un bebé

Jessica: m ju

Paz: Entonces...y ahí, como que todas las cosas que yo tenía preparadas para cierta etapa...se iban pasando y pasando....y...nada funcionaba. Y si hasta el día en que me mandaron aquí, y ahí ya no había vuelta atrás

Jessica: Claro

Paz: Entonces, de ahí ir probando con lo que se va pudiendo, porque tampoco se le puede exigir mucho

Jessica: Claro

Paz: Yo no me voy a poner a leerle un cuento que yo sé que no va entender

Jessica: M ju

Paz: Entonces son cosas que uno las pospone...al final

Jessica: Mmm...

Paz: Y en muchos casos, después se dejan olvidas, porque uno sabe que no van a poder usarlas...entonces al final igual es como un luto que uno pasa

Jessica: Como bien usted decía, es como dejar al hijo que uno esperaba

Marisol: Claro

Jessica: Y aceptar que el niño viene con una discapacidad

Marisol: Como que ahí, hay una muerte en ese momento, de cómo dice ella, aceptar al otro niño

Jessica: Al parecer en su caso, también se entero luego del diagnóstico de su hijo

Martita: Si, a mi me salió llanto si...

Marisol: Si, todos

Paz: Si

Martita: Si mi esposo igual, mi hija

Marisol: Es para todos al final el luto

Martina: Claro

Paz: Es para todos los miembros de la familia

Bárbara: Si

Martita: Si

Marisol: No es tan solo uno

Bárbara: Son todos

Marisol: Siii

Martita: Pero yo gracias a Dios, estamos bien, seguimos con él, adelante y hemos aprendido harto gracias a Dios. Aquí huy...

Bárbara: Claro

Martita: Si yo pa' el todo...los chiquillos igual lo quieren harto

Jessica: ¿Y usted a qué edad se entero del diagnóstico?

Martita: He...Después cuando nació él...como a los meses

Jessica: A los meses

Martita: Si...empezó al tiro con, si

Bárbara: Bueno por parte mía, fue prematura, entonces me dijeron al tiro que tenía retraso, que iba tener problemas para caminar, para hablar...en tantas cosas...Entonces a una como que la preparan desde que nacen

Jessica: M ju

Bárbara: Entonces ya no...yo ya sabía que la María, iba a tener problemas, y retraso en hablar...atraso en todo, a si es que uno se prepara, le costó mucho hablar...

Marisol: Nosotros no tuvimos tiempo para prepararnos...ella tuvo tiempo

Martina: Igual, como que igual...Igual es como traumante de que nace la guagua...e igual te esperai una guagua sana, y que te diga que bien con problema. Y que vai teniendo la guagua y que te enteri al tiro...viene no solo con un problemas, sino que viene con varios problemas.

Martita: Si po...ella nació con varios problemas, no con uno solo, si salió con su ano cerrado, y más cosas...entonces fue para mí bien fuerte...

Jessica: al parecer los primeros años, estuvieron llenos de médicos, consultas

Marisol: Claro

Bárbara: Si...La María estuvo hospitalizada, desde que nació cinco meses cuatro días, ella nació y que quedo...entonces eso fue...y uno que viene del campo y que tiene que viajar todos los días...

Martita: A Chillán, hacerse...yo casi dormía en el hospital, con mi viejo nos turnábamos, un día se quedaba uno, y después el otro y así po...porque no podíamos quedarnos los dos en la noche, tenía que quedarse uno ahí, sobretodo yo porque tenía que darle leche...pero...ya en la tarde le empezaban a darle relleno hasta que después ya no le pude dar más...Uno no se espera eso

Bárbara: Si po

Jessica: Y usted creen

Bárbara: Uno se espera las cosas tampoco

Marisol: No po

Martina: Son cosas que...

Bárbara: Uno piensa, que uno los pide así, pero no...por parte mía no

Martina: No uno no los pide, yo soy una convencida de que Dios sabe porque

Paz: Si

Bárbara: Claro

Marisol: Eso, si...Si eso, si yo creo que es como dice usted, uno no sabe porque, porque le toco a uno

Marisol: No...Uno no se lo pidió, pero...él sabe lo que hace...a lo mejor encontró que teníamos más facilidad

Bárbara: Jaja

Marisol: Pero yo creo que al final eso es un premio...al final es un premio

Martina: Es un regalo

Marisol: Un regalo

Martina: Es un regalo

Marisol: A pesar de todo eso...de todo lo malo...de todo lo que uno pueda sufrir con ellos...Son una cosa...en mi caso yo también tengo hijos sanos, pero una cosa es...pero es una cosa especial...

Paz: Es que se mantienen como niños

Marisol: Si

Paz: Entregan más cariño y ya a la edad de siete ocho años cuando empiezan a jugar...

Marisol: Y lo otro es que como nosotras somos siempre, las que andamos con ellos

Paz: Claro

Marisol: Pegados a ellos...el amor...la retribución, el amor siempre es para uno

Paz: Si

Bárbara: Si

Marisol: Es a uno, porque es uno la que anda siempre con ellos, usted recibe los besos, no los recibe otro. O sus avances también los recibe uno

Bárbara: También

Marisol: Y eso también, yo creo que es una parte de...de retribuir en parte todo lo que uno sufre...yo creo que ellos se dan cuenta...y por eso la retribuyen...dando un beso o cualquier cosa, y así se olvidan las penas

Bárbara: Si

Marisol: Si, si se olvida todo con ellos

Martina: O cuando hacen una maldad

Marisol: O también...por último hacen una maldad. Como decíamos el otro día, una maldad que haga...para una es mucho, porque eso significa que ellos si piensan, que ellos si están vivos o que si están conectados con una...aunque sea para hacer una maldadita.

Jessica: M ju

Marisol: Porque sería más triste que no hicieran nada, no siquiera hicieran una maldad o que estuvieran sentados en un rincón...eso sería peor

Martita: Siii...

Jessica: Claro

Marisol: Si, si pueden hacer la maldad, pueden hacer otra cosa.

Jessica: M ju...y usted creen que como este primer periodo, desde que llegan y se enteran del diagnóstico, ¿ustedes lo consideran como un poco mas asumido, o creen que todavía les falta como aceptar?

Bárbara: No

Martina: Yo ya lo asumí

Martita: Yo lo asumí

Marisol: Yo lo asumí también...no

Paz: Si

Bárbara: Para mí la María, es como cualquier niña

Jessica: m ju

Martina: Y eso es lo mejor que uno tiene que tratarlos como niños normales

Paz: Claro

Bárbara: Como niños normales...No si pa uno es normal...tiene que ser así po...o sino que...el pobrecito...no...

Martina: A mí en el Hospital siempre me decían, que yo al Luis lo llevaba en tiempo de verano al hospital yo lo llevaba a patita pelada a los controles, y siempre me decía el doctor, aquí ahí mamas que el niño tiene labio leporino y lo tapa hasta los pies...y el Luis tiene las manitos y los pies pegados, y él a patita pelada con sus pies, sus patitas al aire y sus manitos...allá por ejemplo donde vivimos a nadie le extraña el Luis, porque todos lo conocieron de chiquitito

Jessica: Claro

Martina: Y nunca tapado, y los niños que son chiquititos del porte de él, lo van a ver crecer y lo van a ver normal, porque yo nunca lo tape, o sea, trate de asumirlo lo más luego posible, porque si no lo asumía yo, el Luis iba a estar escondido, no más.

Jessica: pero yo creo que igual, ustedes han sido fuertes y una de las excepciones, porque muchas mamas o familias en general, como que usted bien mencionaba señora Martina, tratan como de ocultar a estos niños

Bárbara: Si

Paz: Si

Jessica: Como que nadie sepa que tengo un hijo con problemas

Bárbara: Si

Jessica: Pero en realidad usted me han mostrado en las entrevistas y ahora mismo, que sus hijos son...son sus hijos y como cualquier hijo

Marisol: Es como yo le decía, si nosotras mismas en el campo, perfectamente podríamos dejarlos en el campo y prácticamente nadie más que cuatro vecinas sabrían que existe esa niñita...o existe ese niño, porque en el campo es más difícil, yo le decía...que alguien vaya a Carabineros, que alguien se dé cuenta...es más difícil, pero uno no po...uno sale con ellos, tiene que enfrentarlo, que las miradas de la gente...ya...que se caen en los buses y todo lo que significa para uno. Pero uno no puede esconderlos, simplemente no puede hacerlo, es imposible esconderlos

Jessica: Entonces como para ir cerrando un poco esta primera ronda del primer tema de conversación, ustedes me mencionan que antes de llegar a COANIL, usted no tenía información de lo que era el programa de estimulación temprana

Marisol: No

Bárbara: No nada

Jessica: Pero luego ustedes llegan acá, todas pasan por la misma etapa, experiencia, donde evalúan a sus hijos e hijas, cierto...le dan el diagnóstico un poco más confirmado. Y ustedes ya están en estos como en un periodo más de aceptación y como siempre ustedes, encarando la realidad y enfrentándola con sus hijos hacia adelante

Bárbara: Si

Jessica: ¿Cierto, las interpreto bien?

Paz: Si

Martina: Si

Jessica: Además que ustedes están, agradecidas de todo el apoyo que le han entregado en la institución

Martita: Si

Paz: Si

Jessica: Ahora vamos a pasar a conversar sobre un tema de la actualidad, desde hoy mirando hacia atrás o como nos encontramos ahora, por ejemplo ¿Cómo describirían ustedes el proceso de estimulación temprana de sus hijos o hijas?

Paz: Es como un proceso de enseñanza básica, como lo básico, lo principal para una persona, aprender a ir al baño, aprender a comer, a socializarse, es como lo primero que uno aprende como persona en la vida, como un individuo más en la sociedad

Jessica: m ju

Paz: Y eso le enseñan aquí, como que se trabaja aquí y después se viene ya...paso a paso

Jessica: M ju, ¿y usted señora Martina?

Martina: Lo mismo, Jaja

Marisol: Es cómo lo mismo

Jessica: ¿Y qué experiencias recuerdan?, me gustaría que a lo mejor cada una me contara alguna experiencia que recuerde con mayor alegría, nostalgia, de todo este proceso

Martina: Es que son tantas cosas

Paz: Por ser yo, cuando el Sergio ingreso aquí, supuestamente iba quedar en una silla de ruedas

Jessica: M ju

Paz: Y que no iba a caminar. Y con el proceso que le hicieron aquí, que no hicieron con él, que le levantaban las patitas, pa' un lado pal' otro...porque ni siquiera se afirmaba

Jessica: claro

Paz: Entonces al verlo que lo agarraban, que lo tiraban, entonces él tenía que reaccionar si o si a mover los brazos...empezó de a poquito y el hecho de ver eso igual, que ya se estaba empezando a defender, por decirlo así...que se empezaba arrastrar por último, ya era un avance, porque el hecho de que me dijeron que iba a tener que estar en una silla de rueda...y que acá estaban trabajando, ya no iba a ocupar una silla de rueda, igual es lindo...es como un cambio drástico de lo que uno va pensando. Porque cuando el Sergio fue a la Teletón le ofrecieron silla de rueda, y yo les dije que no po...que mientras yo me lo pudiera en brazos, no lo iba usar

Jessica: claro

Paz: Entonces, así me motive a sacarlo adelante

Jessica: M ju

Paz: Y aquí igual...como empezaron a ayudarlo, le empezaron a pasar el burrito, entonces con burrito caminaba, entonces la silla de rueda, fue como un momento que lo dijeron y...

Bárbara: La María cuando ingreso aquí era una masita...ella no se sentaba, nada...ella no se sentaba...entonces cuando ingreso aquí empezó con Kinesiólogos...tres veces a la semana, al tiro con Kinesiólogo...y en la Teletón a mí también me pasaron silla y también la recibe, pero para mí tampoco la silla...Bueno a mí también me dijeron que la María, claro... iba a caminar...pero iba a costar...harto

Jessica: M ju

Bárbara: Bueno igual le costó, porque a los seis años vino a caminar...pero igual ella caminaba afirmada, de potito y así se arrastraba...y yo le decía...no María tú tienes que pararte...a si es que ahí...afirmadita, pero los Kinesiólogos hicieron mucho por ella, porque trabajaban mucho con ella

Jessica: M ju

Bárbara: Igual yo ingresaba a la sala con ella

Jessica: M ju

Bárbara: Trabajábamos los dos

Jessica: Era como un proceso bien ordenado

Bárbara: Si, empezó aquí y al tiro con Kinesiólogos, como le digo cuando llego...era como una masita, se caía

Jessica: O sea para usted el logro, de que la María pudiera caminar, fue algo que no se le va olvidar jamás

Bárbara: Jamás, porque me dijeron...no se...pero igual cuando tuvieron que operarla, en la Teletón la operaron, para...y esa fue su última operación, y ella se tiro solita, de la manito caminaba, pero tirarse solita no lo hacia

Jessica: M ju

Bárbara: Y a los seis años ya a tirarse sola, y ahora no la paro...y ahora camina y camina...

Jessica: Jaja

Bárbara: Jaja

Paz: Esa es la diferencia con un niño normal, se sabe que va a caminar, se sabe que va pasar esa etapa, entonces yo creo que la mayoría de la gente lo toma como ha...aprendió a caminar, no se...y pa' una es una ansia

Jessica: Claro

Paz: Es como una necesidad, o sea uno lo ve por ese lado...entonces igual es como más expresivo eso

Martina: Yo cuando veo al Luis caminar, y hace gestos y camina chueco...yo pensé que le iba costar caminar, como tiene sus deditos pegados...yo pensé que le iba a costar más todavía, o iba caminar endeble y se iba a caer...pero feliz viéndolo caminar, correr

Jessica: M ju. ¿Y entonces cómo describiría este proceso usted?

Martina: Bueno

Jessica: Bueno

Martina: No y lo mejor de todo fue el trabajo de los Kines

Bárbara: Si eso, lo mejor

Martina: Si...Porque yo creo, que no hubiéramos sacado nada con Profesores de Lenguaje, Psicóloga y todo...todo el complemento sirve

Bárbara: Claro

Martina: Pero si no hubiesen estado los kinesiólogos, el niño no hubiera salido adelante

Paz: Lo importante del proceso de estimulación temprana, es que él haga lo básico, de poder trasladarse aunque sea un poco, de valerse por sí solo, no de aprender a sumar a restar, no él... como persona aprender a valerse un poquito más...a valerse por si mismo...Claro, entonces eso es lo primero que hacían y eso en realidad corresponde a un Kinesiólogo

Jessica: Claro

Bárbara: Claro

Paz: Enseñarle a manipular su cuerpo

Jessica: Y en general los niños que están acá, o sus hijos o hijas, la mayoría tienen problemas psicomotor

Paz: Claro

Marisol: Claro

Martita: Al Eric le costó, porque cuando llegamos aquí el Eric empezó con sus piernas más...como mas derechas y todos...pero como que todavía le cuesta, pero igual

Jessica: M ju

Martita: Pero ahora corre y todo, pero antes como que vivía en el suelo

Jessica: ¿Y cómo describiría usted este proceso?

Martita: Bueno, si...bueno

Jessica: ¿Han tenido logros?

Martita: Si...claro...Si...hu ahora corre por todos los lados, no hay quien pararlo, en la casa corre todo el día...y aquí llega y sigue corriendo todo el día...Jaja

Jessica: Jaja

Paz: Jajá

Martita: En la casa en la tarde empieza que ya estoy cansado, y se acuesta no mas...pero duerme, pero se queda hasta el otro día.

Jessica: M ju

Martina: Yo creo que el trabajo de los Kinesiólogos con los niños aquí es lo mas...es lo que se puede como...si hay que poner una nota...yo les pondría a los Kines la nota más alta, el trabajo de la Psicóloga con las mamás.

Bárbara: Si

Martita: Si

Martina: Porque, yo tengo harto que agradecerle a la Psicóloga

Paz: el hecho que uno también necesita, como que la ayuda va pal niño, pero también va pa' uno

Jessica: Claro

Bárbara: Claro

Paz: Empiezan un tratamiento y también lo tiene que empezar una, porque una sabe como estar con el niño

Martina: Por eso, porque ellos trabajan con los niños y la Psicóloga con las mamás

Jessica: y como ustedes me contaban también, en los primeros años, entraban más seguido a las salas para aprender también a estimular a sus niños en la casa

Paz: Si

Bárbara: Si cuando entrábamos a Kine, teníamos que entrar uno...con ellos

Martita: Claro

Bárbara: Ellos no entraban solos con los Kinesiólogos, era uno que tenía que estar la media hora con ellos, o la hora a veces

Jessica: M ju

Bárbara: Y tenía que estar uno con ellos

Paz: Claro

Bárbara: Y hacérselo en la casa

Jessica: Claro, porque aquí mucho podían estimularlos, pero es necesario que también en la casa trabajen con ellos

Bárbara: Si...Uno mismo aprendió, para hacerlo en la casa

Jessica: como ustedes me mencionaban, saber en que estaban trabajando, para ustedes trabajar en lo mismo en la casa

Bárbara: Claro

Jessica: Porque o si no iban a remar para distintas partes

Bárbara: Si

Jessica: ¿Y usted señora Marisol, que experiencia recuerda?

Marisol: Yo como la Francisca no tiene... problemas físicos, sino hasta ese tiempo...no tenia nada, como estos niños si tenían...la Francisca no. La Francisca camina y todo, solo que ahora está desarrollando unos pequeños problemitas...pero ahora, no tengo la experiencia de ellas de, estar con sus niños...ver la rehabilitación...ver como ellos van avanzando, yo no...Porque la Francisca ya camina. La experiencia más bonita que he tenido con ella yo...cuando logre sacarle los pañales

Jessica: Jajá

Marisol: Que logre que ella anduviera sin pañales

Jessica: Ya

Marisol: Eso fue como lo más bonito que me ha pasado

Bárbara: A mí también

Marisol: Eso fue lo más hermoso...pero...fue haber...esos seis meses fueron muy bonitos porque yo podía salir con ella, sin pañales...pero hasta aquí llegamos...pero esos fueron seis meses que me regalo ella

Jessica: M ju

Marisol: Eso fue como lo más bonito que me puede haber pasado con ella, es muy importante porque en el mismo verano...usted no puede andar con ella con una faldita corta...o porque se le ven los pañales o porque se le sube el paño para arriba...entonces en ese tiempo...yo no, podía llevarla de mini, sus trajes de baño, eran sus calzoncitos, todo eso fue muy bonito para mí, una experiencia muy linda.

Algún día espero algún día...volverla a vivir, porque ella actualmente la tuve que volver a ponerle pañales...y a todo eso que yo viví con ella me quedo en el recuerdo solamente

Jessica: M ju

Marisol: Fue lo más bonito que pude haber tenido con ella

Jessica: M ju, le queda ese recuerdo

Marisol: Si me queda ese recuerdo, me regalo esos seis meses...si

Jessica: M ju

Marisol: Esperando que me regale unos años más...jajaja

Martina: Jaja

Bárbara: Jaja

Marisol: Eso es lo que espero...

Paz: Eso es lo que pasa, que uno no va muy a la segura...porque no sabe que va pasar, puede haber un retraso hacia atrás

Martita: Claro

Paz: Como...que uno puede ir remando hacia adelante, pero de repente...tenemos que estar preparadas en caso de que algo pase...

Jessica: claro

Paz: Uno nunca sabe, lo que puede pasar

Bárbara: Yo siempre decía, le decía a mi esposo...la María va cumplir cinco años...y no me habla...ni quiero pipi mamá...era terrible, a si es que me propuse, sacarle los paños...y en quince días se los saque...y no me hablaba nada, no sabía decir pipi...me pasaba todo el día y mi marido me decía..Tanto que le deci...y yo le decía es que tiene que aprender...yo le decía...mamá pipi, mamá pipi, pero me pasaba cada cinco segundos

Marisol: Jaja

Bárbara: Era como una canción, mamá pipi...hasta que aprendió y a los quince días se los saque, sin hablarme ella nada, excepto que decía mamá, papá...pero me propuse de sacárselos...me acuerdo que se los saque en enero, gracias a Dios no tiene problemas hasta ahora

Marisol: Yo de los dos años...bueno cuando la Francisca estaba sanita y hacia pipi y todo...y ya a los cuatro años se le olvido hacer pichi y todo...y desde esa fecha hasta los cuatro años tuvo todos los veranos lo mismo, y al final era una desilusión...de que no...que no va aprender...simplemente no...Creo haberlo logrado, creo haberlo logrado....y...

Paz: Jajaja

Martina: Jaja

Marisol: He estado como a punto, pasan semanas y días...y no volvimos a lo mismo, y hasta ahí

Paz: El mío igual aprendió, todo solito...y de repente nada...vuelta pa' atrás otra vez...y después uno se acostumbra a tener esos tropezones hacia atrás.

Marisol: Si...o de no hacerse tantas ilusiones en el momento

Bárbara: Claro

Marisol: No tomarla con tanta...jaja...será esta vez o no será...o bueno o si no volveremos a lo mismo de nuevo

Jessica: Entonces en general ¿qué les ha sido más difícil de aprender, desde que llegaron acá?

Paz: ¿A los niños?

Jessica: A ustedes como mamás, ¿lo más difícil, lo que más les ha costado aprender?

Paz: Hasta el momento por ser en mi caso, el dejarlo solo

Marisol: Jaja

Bárbara: Jaja

Martina: Jaja

Paz: Porque usted puede ver que nosotras nos pasamos aquí, y a nosotras nos dicen váyanse...y uno no ahí está mirando

Marisol: Jaja

Bárbara: Jaja

Paz: Ese es el miedo

Martina: A mí no hayan como echarme, jaja

Martita: Jaja

Paz: Ese es el miedo...de dejarlos solo

Jessica: De dejarlo solo

Martina: Si

Jessica: ¿Miedo de que les pase algo?

Martina: Darnos cuenta que los niños no nos necesitan tanto...como pensamos que nos necesitan

Jessica: Claro

Paz: Ese es el miedo

Marisol: Ahora mismo a lo mejor, cualquiera tiene algo que hacer...pero ahí vamos postergando, postergando lo que tengamos que hacer nosotras...por estar ahí, por quedarse ahí. A mí cuando yo vivía cerquita aquí era terrible tener que dejar a la Francisca e irme, porque no me quedaba de otra, estaba viviendo a una cuadra y no podía quedarme. Y yo en la casa estaba...como estará la Francisca, como estará la Francisca...como estará la Francisca...así todo el rato. A si es que al final cuando ya me pude ir de aquí, al final fue como un alivio, aunque sé que tenía que viajar y todo...pero fue como un alivio...porque sabía que podía estar ahí

Jessica: M ju

Marisol: Y eso, yo creo que también a uno muchas veces...he...le impide llevar al niño a otro lugar...porque acá...sabemos que en otro lugar no nos van a dejar entrar

Martina: Estar ahí

Bárbara: Y no, otra cosa...yo siempre he pensado, que si la María algún día sale de aquí...que va ser de nosotras

Marisol: Eso es...Porque en caso de apuro que hacemos...me va llamar la tía y yo voy a estar ahí...voy hacer como la primera que va llegar

Bárbara: Entonces para nosotras sería, al menos yo siempre lo he pensado, porque con la edad de la María, que va ser de nosotros cuando la María salga de aquí, si sabemos que en otro lugar...Donde nos van a mandar

Martina: Como va ser

Marisol: Claro

Paz: Claro...en un colegio uno no va poder estar...

Marisol: No po

Paz: No va poder estar aquí adentro

Marisol: Cualquier cosita nos damos una vuelta por los pasillos

Paz: Y en el colegio nos vas a echar para afuera

Marisol: A eso voy yo

Bárbara: Que vamos hacer

Paz: Pero ahí va empezar la etapa, donde si o si va tener que despegarse uno de ellos

Martina: A...no...Yo ya lo tengo pensado ya

Martita: Igual, porque salir de aquí e irse a otro colegio, porque aquí uno sale a recreos con ellos, entramos a la sala con ella

Bárbara: Si...estamos con ellos...Entonces

Paz: Van a tener que darle terapia a ellos y a nosotros, jaja

Marisol: Jaja

Martina: Jaja

Martita: Jaja

Jessica: Entonces eso es como lo más difícil

Martita: En realidad

Jessica: como dice la señora Martina, darme cuenta que mi hijo ya no me está necesitando tanto, y que me tengo que separar de él y darle su espacio

Martina: Su espacio

Jessica: Y darme el mío como mujer. ¿Y lo más fácil?, así como que lo que inmediatamente lo tomaron así como propio

Paz: Lo más fácil...es que aquí no hay muchas cosas difíciles, a parte que....Jaja, de la paciencia...

Marisol: Lo más fácil

Jessica: ¿O lo que menos les costó aprender?

Paz: Jaja

Martina: Jaja...puta que es difícil

Marisol: Jaja

Martita: Jaja

Martina: Y eso que es lo más fácil

Bárbara: Jaja

Paz: Jaja

Marisol: Lo más fácil...como que aquí todo es difícil

Paz: Toda para nosotras es como difícil

Marisol: Lo más fácil...lo más fácil...no

Jessica: Quizá el adecuarse al ambiente

Bárbara: No eso fue fácil

Paz: Si

Marisol: Bueno, yo creo que eso fue lo más fácil...lo más fácil, fue la convivencia entre nosotras

Bárbara: Jaja

Marisol: Si porque aquí llegamos...yo por ejemplo venia del pueblo y algunas se conocían y otras no, pero como lo más fácil entre nosotras fue...como que cada una esta sentada...y como estay y de ahí se forma una conversación

Martina: Yo fui la pajarita más nueva, ya estaban todas...

Martita: Si ya llevábamos

Martina: Yo las conocí el año pasado

Bárbara: Si...po yo también, claro

Marisol: Pero a la Paz la conocí el año pasado...

Martita: Pero fue como fácil creo yo, porque en el otro centro, estaban en la entrada y ahí se vei a las mamitas cuando entraban...pero ya un saludo y ya...

Bárbara: Si

Martita: Y ya entraba una en una conversación, y ya

Jessica: m ju

Marisol: Estábamos como todas...en familia...como en familia

Bárbara: Jaja

Marisol: Y así se empezó la amistad...y yo creo que eso fue lo más fácil...es como que no existe, el...huy como esta señora...

Paz: Y lo que pasa es que aquí estamos todas por lo mismo...

Bárbara: Entonces como que eso a uno...

Martina: Pero ninguna es tan desubica

Jessica: ¿en general son experiencias similares?

Bárbara: Si

Paz: Si

Marisol: Si, son similares

Jessica: Pero lo que les quería preguntar, me asalta la duda...jajaja... ¿en general son como pocas las mamas que se que quedan acá verdad?

Bárbara: Generalmente, somos las mismas...Jaja

Paz: Jaja

Marisol: Jaja

Paz: Hay guardadoras y ellas tienen a cargo, por ejemplo cinco niños

Jessica: a ya

Paz: Entonces es poco

Marisol: Pocas apoderadas

Bárbara: Y nosotras como somos del campo, tenemos que quedarnos aquí

Jessica: Claro

Bárbara: No sacamos na con ir...y venir, entonces hay que quedarse aquí no más

Martina: Pero ella vive cerquita

Bárbara: Jaja

Paz: Ahah..Es que me gusta compartir...

Marisol: Jaja

Paz: Uta que son

Bárbara: Jaja

Jessica: Lo otro que me gustaría saber, es ¿a qué se aferraron ustedes como mamás, para continuar con sus niños acá, traerlos acá todos los días, acompañarlos, dejar cosas atrás..A que se aferraron?

Bárbara: Huy..

Marisol: A ella me aferre

Bárbara: Al sacarlos adelante

Martita: Por ellos mismos

Paz: Porque a lo mejor algún día nosotras no vamos a estar...y que va ser de ellos, porque uno se aferra a eso...Para que aprendan sus cosas básicas

Marisol: A lo mejor el niño no se aferra a uno, nosotros nos aferramos a ellos

Martina: Yo creo que por ahí va la cosa...Cierto, por ahí va...El problema es de nosotros, no del niño

Martita: Si

Paz: Eso es lo que pasa

Martina: De casualidad después de esto usted puede hacer una interconsulta Psicológica

Paz: Jaja

Bárbara: Jaja

Marisol: Jaja

Jessica: Eso lo habíamos conversado

Martina: A ya

Jessica: ¿pero que las motivo para seguir trayendo a su hijos?

Martita: Bueno lo mismo...Yo creo que a mi hijo

Marisol: Por eso yo creo que uno deja hijos, casa vota...deja todo votado

Martita: Toda la casa

Martina: Yo también

Martita: Pero yo no puedo despegarme, ojala estuviera a mi lado siempre, que no le pasará nada

Jessica: M ju

Marisol: O sea siempre

Martina: Yo igual podría mandar al Luis en el furgón

Marisol: Si yo me lo imagino que si

Bárbara: Pero no

Marisol: Lo del furgón ya es un tema...obvio que no lo va dejar solo en el fulgon

Martina: No...incluso a mi me dicen el próximo año usted no va poder entrar...no viene el Luis...no lo traigo. Si no viene la mamá no viene el hijo

Martita: A las mismas profes yo les sigo...si no me dejan entrar a las salas yo lo saco...no se porque...no...no puedo dejarlo...Igual a uno le da miedo...es que lo voy a dejar...Ese es el miedo que yo tengo

Marisol: Yo por ejemplo, hace no se cuanto días que tengo que ir al Consultorio y todavía no voy

Jessica: M ju

Marisol: Y eso que es de mi salud, pero no voy

Jessica: Igual le ha generado en su vida personal, muchos cambios

Marisol: Si

Martina: Yo tengo que operarme de algo que tengo en la pierna...hace años...pero, para no dejar al Luis solo

Marisol: Esas cosas van quedando ahí...yo también tengo una hernia englinar, que todavía...tengo hace mucho tiempo, pero para no dejarla sola a ella...me la he dejado...hasta que la cuestión me crezca no se hasta cuando...ya no me la pueda. Ahí me la voy a ir a operarme...pero antes no

Jessica: ¿Cómo que ustedes se postergan?

Bárbara: En todo

Martina: Uno no tiene tiempo ni pa enfermarse

Marisol: Al final uno ya no es mujer, si no que mamá no más. Cien por ciento mamá

Paz: Mamá

Jessica: ¿Y actualmente les gustaría cambiar algo, de este proceso?, modificar algo

Paz: Si ahora dijéramos, que me gustaría cambiar algo...por lo menos yo...si nos hubiera dado un hijo normal, sería feliz, para mí eso hubiera cambiado toda mi vida. Por mi hubiera hecho así y hubiera cambiado todos los problemas...pero no se puede

Jessica: Pero por ejemplo, que necesiten algún apoyo, de alguna persona, familiar, de alguna institución, o creen que como están actualmente ya están bien

Marisol: Ahí algo que si hubiésemos cambiado...

Paz: La Neuróloga nueva

Marisol: Jajaja...No...es otra cosa...algo en que entretenernos, en que hacer...excepto que sean las bolsas

Martita: Jaja

Jessica: jaja

Martita: Yo por mi lado me siento bien porque tengo apoyo de mi marido, de mis hijas...Ellos me apoyan harto

Martina: Yo tengo el apoyo de mi marido no más

Marisol: Yo también tengo el apoyo de mi marido, porque mis dos hijos más chicos no sirven para nada...bueno no es que no tenga el apoyo...Pero...

Martita: Están en la etapa de la juventud

Marisol: Claro...están en la etapa de la juventud y no están ni ahí, jaja...esa es una realidad

Bárbara: Mi marido nunca me ha dicho, no hoy no vayai a la escuela

Paz: A no

Martita: A no... a mi tampoco

Martina: A mi si po

Paz: No

Marisol: Pero anteriormente cuando habían celos si

Martina: No me dice que no venga por mí, si no que...no mañana no lo voy a llevar porque va hacer mucho frio

Jessica: M ju

Martina: Claro...le digo yo, y cuando vaya a una escuela normal, se va quedar repitiendo por inasistencia

Marisol: Jajaja

Martina: Que va llover y no lo voy a mandar, que va hacer frio y que no lo voy a mandar

Bárbara: El me dice, que cuando no vengo...me reta. Pero el jamás me ha dicho pa' que vay a la escuela si la María esta igual, no...

Martina: No yo con mi mamá no cuento, ni pa que me vaya a comprar un paquete de paños

Jessica: M ju, entonces a modo como de resumen, de esta segunda fase de preguntas, podríamos decir que ustedes describen este proceso como beneficioso para ustedes

Martina: Si

Jessica: Porque han podido obtener distintos aprendizajes sus hijos e hijas

Martita: Si

Jessica: Que han sido en general la mayor alegría de ustedes, cuando los han visto caminar o cuando han dejado los pañales

Marisol: Eso

Martina: Si

Martita: El mío todavía no los deja si

Jessica: Ya

Martita: Pero ahora en el verano, voy a empezar

Jessica: Y específicamente a ustedes lo que las motiva para seguir viniendo y trayendo a sus niños, especialmente ellos

Marisol: Ellos

Jessica: Su beneficio y el que puedan seguir avanzando

Marisol: Eso

Jessica: Ahora vamos a empezar a un tema un poco más personal, o sea no tan personal, pero...el rol materno...a ustedes como madres, ¿cómo describirían su rol materno, su rol de madre?

Marisol: Como lo describiríamos

Martina: Bueno

Bárbara: Bueno, po

Martina: Bueno...po...como lo vamos a describir malo

Marisol: Habría que preguntarle a nuestros hijos si nos consideran buenas madres

Martina: Que ellos opinen cuando puedan opinar, ahora no

Paz: No...igual bueno, por el hecho de que uno va haciendo que el niño avance

Jessica: m ju

Paz: Y eso significa que uno lo está haciendo bien

Martina: Si pues

Bárbara: Como uno le pone empeño en venir, más aprenden

Marisol: Si..Po

Bárbara: Porque no van a venir solos...entonces

Marisol: Yo a pesar de todo, a pesar de que la Francisca...me la mandaron a un lugar que yo no quería, pero igual no digo que ha sido malo...no, porque la Francisca igual era como básico, y este año la pusieron en retro...como del principio fue malito, pero no por eso voy a decir...no, es que mi rol como madre ha sido malo, porque por mi culpa la niña la bajaron allá...no...no al contrario, desde ahí pa delante dije hay que ir etapa por etapa...y ahí hay que sacarla adelante

Jessica: claro

Marisol: Y así lo he estado haciendo hasta este momento

Jessica: ¿Y cómo están viviendo actualmente, ustedes su maternidad?, su rol de madre. Tuvieron que hacer alguna modificación, porque muchas de ustedes ya tenían hijos anteriormente

Bárbara: Yo no

Martina: Yo no

Jessica: Pero, ¿tuvieron que hacer alguna modificación?, ¿existe alguna diferencia con el resto de los niños?

Marisol: Si, mucha

Jessica: ¿En qué sentido?

Marisol: La primera modificación es que ella tiene que dormir al medio de nosotros dos, ella duerme en la cama matrimonial al medio de nosotros...tiene un camarote al lado, pero yo no puedo acostarla en el camarote...he intentado ponerla arribita...pero ya...no se puede...esa es como la primera modificación, porque el otro no, está durmiendo con sus hermanos, pero eso es como lo mas...el apego de dejarla que duerma solita...yo no puedo, hasta ahora no puedo

Martita: No...Yo en el verano la voy a dejar dormir sola, pero ahora en invierno no...

Paz: Yo por el hecho de modificar cosas, en realidad el hecho de lo cotidiano en la casa...que los cuchillos...que son inquietos

Marisol: Sii

Paz: Son curiosos, que los enchufes...ya...pongamos los enchufes todos arriba

Marisol: Si, la mía se corto el pelo

Paz: A si es que al final, hay que modificar todo en la casa

Martita: Claro

Paz: Para cuidarlo a él

Jessica: M ju

Paz: Para no causarle daño a él, revisar hasta que no quede ni un clavito, porque con un rosón se pueden cortar cualquier cosa

Marisol: Es una casa adaptada para ellos, en el caso mío la Francisca toma lo que sea chiche y lo vota...en mi casa por ejemplo ya no hay adorno, simplemente no hay adorno...no se puede...aunque llegue alguien, será la casa más pobre, pero no hay adorno no hay nada...esta la mesa de centro, donde no puedo dejar ni un paño, ni un florero ni nada...simplemente no hay y punto

Martina: Yo no tengo mesa de centro, no tengo plantas, todo guardado

Martita: No...nada

Martina: El que llega a mi casa, es la casa más triste, mas vacía y es lo que hay...al que le gusta bueno

Marisol: Eso si

Bárbara: Lo bueno es que la María nunca fue úrgete, nunca andaba sacando cosas...Yo vivo con mis suegros y ella nunca le da por sacar las cosas

Marisol: La mía si...la mía va donde mi mamá y deja destrozos como quiere...al tiro, porque todo le llama la atención

Martita: Que ella vea cosas, así...cuchillo, algo...que lo agarra...no, nada, eso es yaya me dice, yaya

Paz: Mi hijo es, por ser el...o sea lo evito...lo escondo, al final...como que igual uno se vuelve loca

Jessica: ¿cómo que ustedes se adelanten?

Bárbara: Claro

Paz: Exacto...pero como siempre uno esta previniendo

Jessica: Pero en su rol de madre por ejemplo quizá, las que no han tenido hijos o no tienen más hijos, pero usted quizá tenían una expectativa o una idea de otras actividades del ser madre

Martina: Yo tengo tres hijas más

Jessica: ya

Martina: Pero no cambio en nada

Jessica: ¿Usted no siente que hay tratos distintos?

Martina: No

Jessica: ya

Marisol: No yo no...si lo ahí

Martina: No a mi no, no es que yo trato,...es que el Luis se cae y se para...yo no soy de esas que sale corriendo

Marisol: Yo soy así

Martina: No él se cae y se para

Marisol: No mi niñita se cae y yo corro

Jessica: Señora Marisol, ¿entonces usted ha hecho diferencia con sus otros hijos?

Marisol: Si...claro...Si obvio, obvio...el otro tiene 5 años pero si se cae se pararé...tiene que ser mucho para que yo ahahayayai,...hay mijito déjeme echarle un poquito de agua pero si a la Francisca le paso algo ahí es distinto, yo corro...yo corro a verle, a ver si se cayó, ver si le quedo algún moretón, si se pego...todo todo todo

Jessica: m ju

Marisol: No hay si que no, si se moja yo corro a cambiarle ropa...si el otro se mojó...ya partiste a cambiarte ropa

Jessica: M ju...y en el caso suyo señora Martita, ¿usted ha notado que ha hecho alguna diferencia con sus otros hijos en su rol de madre?

Martita: No..no

Jessica: Ya

Martina: No, incluso si el Luis se porta mal, yo lo reto y lo castigo

Martita: Si...yo lo castigo

Martina: Es que una cosa es que tengan problema los niños...pero otra cosa es que los niños también se aprovechan...si son inteligentes

Martita: Si, si se aprovechan

Marisol: Yo se que se aprovechan...pero no importa

Martina: El Luis conmigo...se porta mejor que con el papá, porque con el papá se puede subir de él y no le dice nada...alguien tiene igual que ponerle límites

Marisol: Si...mis hijos mayores me dicen por ejemplo, que con la Francisca hago diferencias, yo le digo que quieren que la rete...no yo no la voy a retar y ella sabe que yo no la voy a retar y por eso lo hace

Jessica: Y en el caso de la señora Bárbara y la señora Paz, por ejemplo ustedes no tenían hijos antes, y tampoco los tuvieron después, ¿pero tuvieron que hacer alguna modificación?, como les decía yo, en la percepción que ustedes tenían al momento de ser mamás, tuvieron que hacer algún cambio en base a eso

Bárbara: Un cambio en que no pensábamos que teníamos que viajar todos los días...nunca estuvo en nuestros planes... el salir todo el día de la casa

Jessica: Claro

Bárbara: Llegar y estar todo el día fuera de la casa y todos los días lo mismo

Jessica: m ju

Bárbara: Entonces eso

Martina: Pero usted le llama la atención a la María

Bárbara: Yo sí, yo soy mañosa con la María

Paz: Yo soy blanda con él, jajaja...hasta el día de hoy...me quebró un chiche y no importa, se pone a llorar y yo le digo...no importa, jaja y así aguanto hartito

Martina: No yo siempre soy mañosa en la casa, entonces a la única que le hace caso

Jessica: claro

Paz: No igual yo le pinte su pieza blanquita, como de niño y todo...agarra un plumón y yo digo va ser dibujante..Jaja

Martita: Jaja

Bárbara: Jaja

Paz: A si es que le compre un pizarrón grande, un tremendo pizarrón, se lo puse en la pieza con unos plumones. A si es que siempre buscándole un arreglo

Jessica: Adecuándose a él

Paz: Yo me acomodo a él

Jessica: M ju

Paz: Entonces si se cae mucho...ya alfombra, le ponemos alfombra

Jessica: M ju

Paz: Antes le daba de quedarse dormido en el suelo...ya le compre unos colchones pa doblarlos, como un sofá cama, para que cuando el quiera duerma en el suelo

Jessica: M ju, es como el regalón

Paz: Claro y como es mi hijo único

Jessica: M ju

Paz: Entonces es muy raro que lo retemos

Martina: Luis es el hijo único del papá, a si es que por eso él hace lo que quiere con el

Jessica: M ju

Martina: Pero yo soy la bruja

Jessica: jaja

Marisol: Jaja

Jessica: Y en todo esto de tener algún hijo con alguna discapacidad, en el tener que venir todos los días a acompañarlo, ¿les significo algún cambio en su vida personal como mujeres?

Paz: Yo...yo..estudie para asistente de párvulo, a mi me encantaba esa carrera por los niños...hice mi práctica y el hecho ya de tener un hijo con problema uno deja de lado...y ahí deje de trabajar, alcance a trabajar un año...y eso. Y todo lo aprendido lo aplique con él

Jessica: Tuvo que dejar atrás su carrera profesional

Paz: Claro, entonces deje toda mi carrera atrás por enfocarme a él, bueno igual me sirvió

Jessica: M ju

Paz: El salir con mi pareja, nosotros estuvimos tres años viviendo y salíamos a la hora que fuera donde estábamos dados vuelta...salíamos a acampar y ahí nos quedábamos, entonces ahora eso ya se acabo

Jessica: Claro

Paz: Ahora tenemos que ver donde, porque tenemos que ir con él, entonces a nosotros nos encantaban las carpas...pero ahora, ya las piezas...iban todos en carpas y nosotros en pieza más allá. Y después claro más grande salimos en carpa y él se acostumbro también

Jessica: M ju

Paz: Pero, como todo un cambio igual, para seguir el ritmo de el

Jessica: Claro

Paz: Entonces igual fueron hartas cosas

Jessica: M ju

Paz: Entonces si ahora salimos, es mientras está durmiendo se lo dejamos a mi mamá...y tenemos que correr, porque mi mamá hay poca paciencia de repente

Jessica: M ju. ¿Y las demás tuvieron que hacer algún cambio en su vida personal?

Martina: Si...yo trabajaba hasta el día en que nació el Luis...igual que en la casa...uno en la casa tiene que dejar todo hecho, el almuerzo temprano, todo listo y ahora llegar de aquí a hacer

Martita: A hacer cosas

Marisol: Y terminar a las tantas de la tarde, haciendo las cosas de la casa, en cambio cuando yo paso por las casas cerca de mi casa...ya hay olor a comida, ya hay ropa tendida y en mi casa no po

Martita: A mí me pasa lo mismo, llego a la casa y nada

Marisol: No hay ropa tendida

Martina: Ni ventanas abiertas, ni nada

Marisol: Se me acaba el día cuando la ropa ya no la puedo tender, porque se me acabo el día

Jessica: Claro

Marisol: Es como, ese...es en mi caso...como yo no estudie mucho, siempre mi sueño fue estudiar...siempre, hasta el día de hoy, pero por la Francisca simplemente no. Yo siempre decía cuando la Naharita vaya al colegio, cuando estaba mas chiquitita, la voy a poner al kínder, yo la dejo en el colegio y me voy a estudiar. Siempre, siempre, fue como mi ansia estudiar

Jessica: M ju

Marisol: Pero eso ya no se pudo, ya no se pudo, y no creo que más adelante se pueda

Jessica: M ju

Marisol: Pero eso tuve que cambiar

Jessica: ¿Y usted señora Bárbara?

Bárbara: No yo...como dicen ellas, llegar a hacer todo, bueno no es mucho, porque yo vivo con mis suegros y ella cocina, pero tampoco es muy agradable llegar a la casa y por decir que ella diga cómo les fue, como le fue a la María...nada...entonces pa mi eso, es como llegar a la casa y no es muy alegre

Jessica: M ju

Marisol: Cámbiese de casa

Bárbara: Como con mis suegros no nos llevamos muy bien

Martina: Vengase a vivir aquí a Chillán

Bárbara: Si..Pero a mi marido como lo saco

Jessica: Jaja...¿pero tuvo que cambiar algo?

Bárbara: No, porque cuando yo me case, estaba trabajando, pero después ya quede embarazada...y no fue nada, no trabajaba...no

Jessica: M ju

Bárbara: Dueña de casa

Jessica: Ya, entonces como

Bárbara: Llega a la casa no más y tener que llegar hacer todo...Mi sueño es llegar a mi casa y hacer todo eso, pero como no es mi casa me tengo que aguantar

Marisol: Jaja

Jessica: Entonces como resumiendo esta tercera etapa, ustedes mencionan, bueno algunas de las cosas fáciles que les significo dentro del rol de la

maternidad, era en general que quienes ya tenían hijos no han tenido mayores cambios. A excepción...claro de usted que continua haciendo diferencia entre sus hijos. La sobreprotección de la señora Paz, bueno modificaciones que les significo, por ejemplo dejar sus trabajos, sus carreras, sus futuros estudios y principalmente el dejar su casa y tener que postergarla.

Martita: Si

Jessica: Eso más que nada va en función de su rol de madre, y que ustedes consideran que hasta el momento lo están haciendo muy bien, porque además les están brindado un apoyo permanente a sus niños

Bárbara: Si

Paz: Si

Marisol: Si no lo hacemos nosotras, quien lo va hacer

Jessica: claro

Marisol: Quien más mejor tía, que nosotras...no todas pueden hacer lo que nosotras asimos, llegar acá...porque yo cuando llego a mi casa, llego agota, llego cansa

Martina: A mí me enferma por ejemplo llegar a la casa, y voy llegando...y que llegue alguien...

Bárbara: A no es que a mí, no me llega nadie

Martina: No...hoho..me da rabia, porque una que uno viene recién llegando, esta toda la losa del desayuno...Esta todo todo...Porque uno toma desayuno rápido y raja, todo desordenado. En mi casa somos seis, y tampoco es una casa tan grande...queda el desorden que ni le digo, y ese mismo desorden me está esperando

Jessica: claro

Marisol: Eso es atroz...Y tenemos que llegar a ver a la niña, que ya llega con hambre...primero darle la comida a ella y todo el atado y seguir cuidándola a ella, seguir viendo al otro chiquitito...y seguir haciendo las cosas

Jessica: M ju. Pero igual claramente agradecerles por el compromiso que ustedes igual tienen con sus hijos, porque no es fácil dejar la casa, dejar muchas cosa

atrás y arriesgarse en todo esto, porque muchas mamás o en general familias, deciden pasárselas a guardadoras

Martita: Exactamente,

Jessica: y son pocas las mamás que en realidad, se esfuerzan y claramente ustedes son una muestra de ellas, de ese tipo de madres

Paz: Lo nota, porque no somos muchas las mamás, y el otro día cuando los niños salieron me percate de que somos bien poquitas las que no están con guardadoras

Marisol: Si son poquitos...imagínese todas esas otras mamás por distintos motivos...igual no todas, pero yo creo que igual a otras que igual pueden cuidarlos, pero simplemente no quisieron, y eso es todo, y esa opción también la tenemos nosotras. Actualmente si quizá yo quiero eso, yo también hago eso, la dejo con una guardadora y me quedo libre de ella...pero por algún motivo, por el amor...estamos con ella

Jessica: eso quería reflejar

Martita: Claro

Jessica: Bueno y ahora pasamos como a la cuarta y última etapa, que va enfocada más que nada a ver el tema de sus expectativas y a que esperen ustedes del proceso de estimulación temprana de su hijo o hija.

Martina: A futuro

Jessica: A futuro

Martina: Yo siempre veo a mi hijo terminando de estudiar, trabajando y eso de que se valga solo después...porque después le va faltar la mamá y el papá, los hermanos...Eso pienso yo

Marisol: Los hermanos no se hacen cargo de los papás cuando están viejos, menos se van hacer cargo de un hermano

Bárbara: Por eso yo siempre, todos los días yo le digo, María, desvístete, vístete sola, sácate la ropa sola, si no estoy yo quien te va hacer estas cosas...tú mamá me dice, jaja

Paz: Jaja

Marisol: Entonces, si no está uno quien le va hacer las cosas a ella

Jessica: M ju

Martina: Aunque mis hijas, por ejemplo me dicen que si a mí me llega a pasar algo, ellas se hacen cargo de su hermano, pero no...

Marisol: Tienen que valerse por si mismos...eso es lo que nosotras esperamos, cada una...ninguna de nosotras pone cara larga, a si es que no...mi hija no, mi hija no...no va poder...no yo no...yo digo algún día me hija va ser sana, va estudiar e incluso les digo a las otras...porque las otras son flojas...su hermana va ser la única que va estudiar, que va ir a la universidad...y con esa expectativa yo siempre le digo ustedes no tienen ganas, pero ella va ser la única. Y ellas me dicen, me quedan mirando como...ven que tiene su problema pero yo les digo...

Martina: Pero si hay gente que tiene muchos más problemas y son profesionales

Marisol: Eso digo yo

Martina: Ese mismo, como es que se llama el que anda en la silla de rueda

Marisol: A si claro, ese mismito...Claro uno no puede decir no, es que yo no le veo, es que bucha...yo misma en este caso veo que la Francisca bajo a reto y ni con eso, mi esperanza es de verla sana y de ver una niña feliz, con pololo no sé, con lo que sea...ese deseo no me lo quita nadie...nadie nadie...ni aunque el neurólogo me diga...no no tiene esperanza

Martina: Y yo ya me veo ya haciéndome cargo de mis nietos, porque estoy segura que la polola que tenga, no lo va cuidar tanto como yo...porque con su enfermedad el Luis tiene un 50% de probabilidad que sus hijos salgan igual, a si es que ya me estoy preparando psicológicamente, jajá

Marisol: Jajá

Martita: Jaja

Marisol: Uno no puede decir, no no

Martita: Que vayan a un colegio normal, que aprendan a leer

Paz: Claro

Martita: Por último a escribir su nombre...eso pucha yo estaría feliz

Marisol: Yo le digo a mi hija mayor...yo le digo por ejemplo la Francisca va tener derecho a tener cuantos pololos ella quiera, la Francisca va poder ir a fiestas, la Francisca todo...y me dicen y como yo no...y ella después de todo su esfuerzo,

después de todo su sacrificio, de todo su sufrimiento ella va tener derecho a muchas cosas, yo siempre les digo eso

Jessica: ¿Y cómo se imaginan a sus hijos o hijas?

Martina: Lindos

Marisol: Haa...preciosos

Bárbara: Jaja

Martita: Jaja

Marisol: Preciosos, hermosos, jaja...con título universitario y eso. Grandes que cuando llegue y me diga, mamá este es mi pololo, jaja...yo en eso me lo imagino..como cuando uno ya los ve grande, si ya son capaces de amar y de tener su pareja, hasta ahí no mas llegamos nosotros

Martina: Yo tengo tres hijas mujeres y no sé cómo voy hacer como suegra...ahora no se como va ser cuando el Luis llegue con polola a la casa

Jessica: ¿Y cómo se lo imagina al Luis, en un tiempo más?

Martina: Grande, inteligente, porfiado y maldadoso

Jessica: Jaja

Martita: Jaja

Marisol: Con todos los atributos que los demás no tienen

Jessica: ¿Usted señora Paz como se lo imagina?

Paz: Igual es como difícil imaginar, porque uno igual va viendo todo lo que cuesta, el hecho de que...imagínese tiene cuanto, seis años y recién está aprendiendo lo básico de dos o tres años, entonces igual yo no me lo imagino universitario o trabajando, pero si todo lo que pueda, o sea tratar de que él llegue mucho mas, de lo que puede dar. Pero igual nunca imaginarme lo que mas allá de un niño normal, porque es difícil

Jessica: Claro

Paz: Porque...en ese aspecto yo soy bien realista

Jessica: M ju

Marisol: Trato siempre de ir al día a día, disfrutar todo lo que más pueda

Jessica: Claro

Paz: Porque igual, como dije yo...de repente volver atrás y todo de nuevo

Jessica: m ju

Paz: O sea igual yo lo veo, por último saliendo de octavo y como lo básico pa él...incluso a mi mamá yo le conversaba de sí que lo mandaban a integración hay muchas veces que a esos niños lo dejan al lado al final...y lo van dejando atrás, porque no les va dando

Jessica: Claro

Paz: Entonces que hacemos...buscarle un colegio especial no más...tratar de seguir sacándole el juguito a él, pero adecuado a su edad

Jessica: Claro

Paz: Adecuado a lo que él está aprendiendo...porque tampoco le voy a estar exigiendo...siempre le voy poniendo metas que pueda superar

Jessica: Claro

Martina: A mí lo que me asusta del Luis es que cuando entre a un colegio normal...me asusta la cosa esta del bulling, eso me tiene mal...

Jessica: ¿Que lo molesten?

Martina: Si, porque lo van a molestar, los niños chicos son crueles

Marisol: Son crueles...si

Jessica: M ju

Martina: Y el hecho de verlo con las manitos así...ya lo van a estar molestando

Jessica: M ju

Paz: Y si no...lo molestan por la nariz

Marisol: Lo molestan por todo, hasta por lo más mínimo molestan los niños, porque es su naturaleza...igual todos hemos sido niños y es lo mismo

Jessica: ¿Y usted como se lo imagina en un tiempo más?

Martita: Bueno que sea, a mí me gustaría que él pueda más adelante...que aprendiera a leer y todas esas cosas y que fuera a un colegio normal y todo, y...no se me gustaría que fuera un profesor, o no sé, pero que le gustara a él

Jessica: M ju

Martita: Irse a un colegio normal y todo

Jessica: M ju. ¿Y usted cómo se imagina a la María?

Bárbara: Independiente y que también vaya a un colegio normal y por último que sepa escribir su nombre

Martita: Que es lo básico

Marisol: Si es lo básico

Jessica: ¿y cómo se imaginan ustedes en un tiempo más?

Martina: Viejas

Paz: Viejas

Marisol: Jaja

Martita: Arrugas

Martita: Yo lo único que pido a Dios es que me de salud y todo, para verlo a él haciendo tantas cosas que yo... a veces lloro, porque yo digo...ojala algún día vea a mi hijo estudiando y que salga adelante. Yo le pido mi Dios que me de fuerza y que el salga adelante y que sea un niño normal

Paz: Por mi lado, de que él se valga por si mismo...he visto hartos colegios donde le enseñan a cocinar, le enseñan cosas básicas de panadería...mi papá le dice que si él, por último no va poder trabajar, que ponga una empresa como un profesional...se le está juntando plata al Sergio pa que ponga por último un almacén...onda que él pueda valerse por si mismo

Jessica: Claro

Paz: Que este valiéndose por sí mismo...que se ponga con un localcito de hamburguesas, lo que sea...pero que él puede depender solo y no dependa de otros

Marisol: Y desde ahí va empezar nuestras vidas, aunque estemos...yo le digo a mi esposo, aunque estemos viejos, arrugados, ahí va empezar nuestra vida aunque sea con un bastón, o grupos de tercera edad que van pa allá pa la laguna

Martina: Jaja

Paz: El otro día teníamos una reunión y la tía Erika nos decía que por último estos niños....tampoco podemos esperar que vayan a la universidad, si así les cuesta un mundo, que por ultimo aprender a envolver una cajita...y que le pueda servir a él

Jessica: M ju

Paz: De que sepan hacer algo y que puedan ganarse su platita aunque sea poca. Yo siempre veo ese aspecto, que aunque sea algo sencillo para ellos es un logro grande

Martina: Además de todo eso, el ver a los hijos grandes...y que uno a hecho lo mayor posible para que se valgan por si solos...a mi me gustaría ver al Luis cuando ya esté más grande y el este más viejo...y que me diga...mamá soy feliz, yo creo que eso va ser lo más bonito...hay me emocione también...

Marisol: Jaja

Martina: Aunque le digan a uno, mamá lo hiciste bien

Marisol: Si

Martita: Eso

Marisol: Yo siempre pienso, que me ira a decir la Francisca el día de mañana, cuando ya pueda hablar y me pueda decir...mamá lo hiciste bien o mamá te equivocaste, yo siempre pienso en eso

Jessica: M ju

Marisol: Siempre digo, iré a recibir una buena crítica de ella como mamá o no...o me va agradecer

Paz: Imagínese todo ese aspecto, un niño normal, uno se desase por ellos y no agradecen

Martina: A no...si mi hija si

Paz: Yo creo que uno...al ver al niño en el futuro, ahí va ver si lo hizo bien o no...viendo al niño en cómo se va desarrollando en el futuro

Jessica: Claro

Paz: Porque no vamos a esperar que el niño vaya a decir no mamá sabe que lo hiciste súper bien...es raro, porque los niños no ven esa parte...uno al ver al niño va saber si lo hizo bien o no

Marisol: Ellos son niños especiales, ellos son niños diferentes, entonces porque no pueden ser diferentes a todos tus otros hijos sanos que nunca me van a decir nada...yo digo con ella es diferente y por lo mismo también en su momento va actuar diferente, va ser la que me va decir...porque mira uno misma en algún momento va recibir su recompensa por haber luchado por ese hijo, por haber

dejado todo votado por ese hijo...y Dios no es tan injusto como para decir...no no la voy a recompensar nunca...y yo creo que con una palabra que tu hijo te dijera mamá lo hiciste bien..Yo creo que con eso todo valió la pena

Martina: Valió la pena

Marisol: Y recibiste una recompensa

Jessica: M ju

Marisol: Yo siempre digo eso, yo digo no si en algún momento...no estoy esperando que la recompensa sea mamá te traigo un auto, te traigo esto...no...que me dijera solamente eso

Paz: No pa mi, mi recompensa va ser ver a mi hijo valerse por si mismo...valerse por sí mismo y que por lo menos puede él salir solo, pa mi va valer la pena todo lo que hice

Jessica: ¿y cómo se sienten para enfrentar este futuro que ya están imaginando?

Paz: Huy...

Jessica: ¿Se sienten preparadas o sienten que les falta algo por aprender?

Martina: Es que yo creo que si nos faltara algo por aprender, eso se va aprendiendo en el camino

Marisol: En el camino...todo se aprende en el camino...y de preparadas ya hemos pasado...y que ya estamos más que preparadas

Martita: Demasiado

Marisol: Claro, lo que nos espera yo creo que más atroz no puede ser, porque por el mismo caso de usted...que desde chiquititas venían así y llevan todos estos años...es porque ya lo más terrible ya lo pasaron

Martita: Claro..si po

Marisol: Yo creo que estamos cien por ciento preparadas

Martina: Que vengan dos cabros iguales

Marisol: Jaja

Paz: Jaja

Bárbara: Jaja

Jessica: jaja. Entonces como resumiendo esta última parte ustedes me mencionan que esperan del proceso que ojala el centro las siga apoyando a ustedes a sus niños. Que ellos puedan valerse por si mismos, ser independientes

Marisol: Si

Jessica: Profesionales

Martina: Si

Jessica: O tener pareja. Y que en algún momento le digan, pucha mamá valió la pena todo el esfuerzo que hiciste, estoy feliz, te lo agradezco

Marisol: Aunque sea con un gesto...a lo mejor no lo van a poder decir, pero por equis motivo no lo dirán con palabras pero a lo mejor con algún gesto, de que si lo hicimos bien

Paz: Y que se agarren una mina buena

Bárbara: Jaja

Martita: Jaja

Martina: Claro

Jessica: Para todo este futuro ustedes creen que se encuentran preparadas, que ya han pasado por casi todo lo peor, ¿cierto?. Y es que se vienen cosas podrían enfrentarlas como hasta el momento

Marisol: Si

Bárbara: Si

Martita: Si, poco a poco

Paz: Si

Jessica: ¿Entonces, les gustaría agregar algo más?

Martina: Que no se le olvide cambiar los nombres

Bárbara: Jaja

Martina: Aunque no dijimos nada malo tampoco

Marisol: Noo...jaja

Martita: No a mi me hizo bien esto, Salí pero...que quiere que le diga...

Marisol: A uno le hace falta esto, yo creo que siempre cuatro o cinco veces a la semana

Jessica: M ju

Marisol: No una vez en cuando

Martita: Porque me emociono

Marisol: Porque nosotras necesitamos, hablar de lo que uno le pasa, uno siempre quiere hablar de su hijo...de su sufrimiento, siempre quiere hablar

Paz: Nosotras igual tratamos de juntarnos

Marisol: Nosotras nos juntamos, porque todas estamos en lo mismo

Martina: Y sabemos que ella posiblemente esta embarazada

Paz: Jaja

Martita: Jaja

Bárbara: Jaja

Martita: Que se apoyen

Martina: La tenemos embarazada psicológicamente

Martita: Que a veces hay cosas que una se guarda

Marisol: Siempre, siempre

Martita: Se guarda y va echando a la mochila

Marisol: Uno carga a la mochila...todo todo y llega el momento en que esa mochila ya simplemente le arrastra a uno

Martita: Si eso pasa

Marisol: Y lo único que quiere es llorar y llorar y llorar, yo cuando la mochila ya no me la puedo, es para mí...ojala llorar, desahogarme y llorar...Yo lloro

Martina: Yo cuando el Luis nació y quedo hospitalizado, yo creo que fue la única vez que llore, pero me tiraba al suelo a llorar

Marisol: Mi mamá llora cuando le toma la manito, yo también le hago cariño, le tomo su manito y ya tengo que llorar...no se...Es que yo soy...es que yo revente como esa vez no más...es que yo soy muy...si yo no soy muy buena pa llorar ni que me vean llorando. Y por eso me dio cosa como cuando me emocione...porque me emocione...

Martina: No yo soy buena pa emocionarme

Peca: ¿Y ustedes cuentan con apoyo Psicológico, para la contención, para desahogarse?

Paz: Si se supone que este año, es cada vez que uno como que va aceptando cada vez, mas la situación de los niños, entonces a la final en los primero años a una la citan cada cierto tiempo

Marisol: Pero ahora no

Paz: Yo he hablado con la Psicóloga y ella están siempre onda dispuesta, pa' que uno cuando quiera pida hora y la atienden al tiro, o dan una hora

Martina: Si hemos pensado en inventar un negocio

Marisol: Para sentirnos un poco más útil

Martita: Más útil

Marisol: Usted lo ha dicho

Jessica: Bueno quería agradecerle a todas ustedes por haber participado y compartido con nosotras su experiencia, yo se que no es fácil cierto...compartir este tipo de temas que en realidad ustedes no nos conocen. Entonces ustedes han sido en realidad muy amables y generosas en compartir su experiencia con nosotras. Muchas gracias por todo, y no se si tu quieres agregar algo María Eugenia

Peca: Si bueno, realmente es un regalo, que nos han dado, entregarnos esta experiencia que ha sido muy compleja y a la vez una experiencia hermosa. Ustedes en realidad son unas personas resilientes que han sabido salir adelante, aun cuando han tenido este panorama complejo han salido adelante y tienen mucha energía para seguir el futuro. A si es que realmente las felicito y me siento muy contenta de estar con ustedes y bueno en relación al tema de organizarse yo veo que la chispa esta, pero también ustedes tienen que proponerse y organizarse como grupo y eso solo eso

Jessica: Gracias