



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**Historias de Resistencia de Cuidadoras  
Informales de Hijos con Discapacidad Intelectual:  
Un Estudio de Caso Basado en el Uso de la  
Técnica Colectiva El Árbol de la Vida.**

**BÁRBARA ANDREA HUEQUELEF BURGOS**

Profesor Guía: Carlos Varas Alfaro

Estudio presentado a la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso,  
como requisito para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica con  
Mención en Psicoterapia Constructivista y Construccinista

Agosto, 2017  
Valparaíso, Chile





UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**Historias de Resistencia de Cuidadoras  
Informales de Hijos con Discapacidad Intelectual:  
Un Estudio de Caso Basado en el Uso de la  
Técnica Colectiva El Árbol de la Vida.**

**BÁRBARA ANDREA HUEQUELEF BURGOS**

Profesor Guía: Carlos Varas Alfaro

Estudio presentado a la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso,  
como requisito para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica con  
Mención en Psicoterapia Constructivista y Construccionalista

## AGRADECIMIENTOS

*A quienes han sido parte importante de este proceso:*

*Arturo mi compañero de vida, con quien hemos construido una historia con muchos capítulos donde el hilo conductor ha sido la comprensión, la paciencia, el creer en el otro y por supuesto, el amor.*

*Mis padres, por la paciencia y la ayuda en lo práctico, por amar a mis dos pequeños y facilitarme espacios de concentración.*

*A Carlos Varas por la disposición, la comprensión y el ánimo para terminar este desafío.*

*A la Corporación Mirada de Amor de Valparaíso por la confianza y permitirme participar de ese maravilloso espacio.*

*Y por supuesto a Dios, quien es el hilo conductor de mis propios relatos. De mi vida.*

## ÍNDICE

<b>1. RESUMEN</b>	1
<b>2. INTRODUCCIÓN</b>	2
2.1 <i>Pregunta de Investigación</i>	7
<b>3. ANTECEDENTES TEÓRICOS</b>	8
<b>3.1 Acercamiento al Mundo de la Discapacidad</b>	8
3.1.1 <i>Discapacidad en Contexto Chileno</i>	8
3.1.2 <i>Discapacidad Intelectual</i>	11
3.1.3 <i>Familia y Discapacidad</i>	14
3.1.4 <i>Cuidador/a informal</i>	16
3.1.4 a) Cuidadora informal: Consideraciones desde el Género	18
3.1.4 b) Cuidadora Informal: Consideraciones desde el Factor Edad	20
3.1.4 c) Cuidados a la Cuidadora	23
<b>3.2 Aproximación Posmoderna al Concepto de Normalidad</b>	27
3.2.1 <i>Marco Epistemológico</i>	27
3.2.2 <i>Normalidad: una Mirada desde el Poder y Resistencia</i>	32
3.2.3 <i>Prácticas Narrativas</i>	38
3.2.3 a) <i>Árbol de la Vida</i>	42
<b>4. OBJETIVOS</b>	45
4.1 <b>Objetivo General</b>	45
4.2 <b>Objetivos Específicos</b>	45
<b>5. MARCO METODOLÓGICO</b>	46
5.1 <b>Tipo de Estudio</b>	46
5.2 <b>Diseño del Estudio</b>	47
5.3 <b>Técnica de Producción de la Información</b>	49

<b>5.4 Participantes</b>	49
<b>5.4.1 Contextualización MDA</b>	50
<b>5.5 Consideraciones Éticas</b>	51
<b>5.6 Compromiso Ético</b>	54
<b>5.7 Procedimiento General de Análisis de Datos</b>	57
<b>6. RESULTADOS</b>	59
<b>6.1 Experiencia de Cuidadora Y Contexto Socio-Político</b>	61
6.1.1 <i>“Te sentís pasá a llevar”</i>	61
6.1.2 <i>“Me da miedo soltarlo”</i>	65
<b>6.2 Cuidadora y Contexto Familiar</b>	68
6.2.1 <i>“Yo no necesito que me acompañe a ninguna parte”</i>	68
6.2.2 <i>“Un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67”</i>	72
<b>6.3 Relación de cuidado como Construcción de posibilidades</b>	75
6.3.1 <i>“Todas estamos luchando por lo mismo”</i>	75
6.3.2 <i>“Yo soy su mundo, y él es mi mundo”</i>	78
<b>7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	81
<b>8. APORTES Y PROYECCIONES</b>	90
<b>8.1 Programa de Intervención para Familias MDA</b>	93
<b>9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	97
<b>10. ANEXOS</b>	106
<b>10.1 Consentimiento Informado para Participantes</b>	107
<b>10.2 Autorización de Investigación en Corporación MDA</b>	109
<b>10.3 Procedimiento Codificación</b>	111
<b>10.3.1 Categorías Finales</b>	157
<b>10.4 Transcripciones Taller Árbol de la Vida</b>	158
<b>10.5 Certificados de Reconocimiento Taller</b>	284

## 1. RESUMEN

El presente estudio de caso se centró en el estudio de los relatos de resistencia que emergen en el contexto de una intervención grupal sustentada en los principios de la terapia narrativa a través de la técnica del Árbol de la Vida, en un grupo de madres de jóvenes en situación de Discapacidad Intelectual de la Corporación sin fines de lucro, Mirada de Amor de la ciudad de Valparaíso.

Desde las prácticas narrativas, se comprende que una intervención de este tipo favorece un proceso de construcción en torno a actos de resistencia contra relaciones de poder, visibilizando los recursos puestos a disposición para la superación de situaciones complejas en las cuales estos discursos dominantes se hacen más patentes. Discursos dominantes que en este caso, están vinculados al rol de la mujer en el cuidado, incluso durante la vejez.

Los relatos fueron trabajados mediante análisis de contenido del cual se desprenden tres grandes categorías: Experiencia de Cuidadora y Contexto Sociopolítico, Cuidadora y Contexto Familiar, Relación de Cuidado: Construcción de Posibilidades, Relaciones y Sueños.

Asimismo, de acuerdo a las temáticas visibilizadas, se formula un plan general de intervención para cuidadoras informales.

*Palabras clave:*

Discapacidad Intelectual – Resistencia – Poder – Cuidadora

## 2. INTRODUCCIÓN

Desde los dispositivos formales de gobierno como Senadis, se reconoce la necesidad de un trabajo interventivo no sólo con las personas en situación de discapacidad, sino también con las familias y comunidades cercanas. Actualmente, y como base en los lineamientos de la OMS (2012), se trabaja con fuerte énfasis en la Rehabilitación Basada en la Comunidad, donde las redes más cercanas juegan un importante rol a la hora de apoyar la autonomía y vida independiente en personas en situación de discapacidad.

Resulta importante destacar que también a partir de un nuevo paradigma, desde el cual se sustenta la Política Nacional de Inclusión de las Personas con Discapacidad (2013-2020), las acciones ya no se centran en el análisis de la condición de salud de la persona como único elemento constitutivo de ésta, como sucedía con el modelo médico, sino que nos llama a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad (OMS, 2001). Es decir, podemos comprender que la discapacidad es más bien una construcción social, toda vez que el contexto a través de las relaciones de poder subyacentes, aún no es capaz de brindar los espacios y oportunidades como un derecho inherente por el sólo hecho de ser persona, donde si bien la discapacidad tiene un componente individual en el cual la persona tiene una o más carencias (física, intelectual, sensorial o de otro tipo) está inserta en un contexto determinado que puede o no brindar oportunidades adecuadas de desarrollo y participación social.

Al hablar de contexto social, es inevitable considerar al núcleo familiar como el primer y más importante espacio de socialización y desarrollo de la persona, es “el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social” (Sarto, 2001). Sin embargo, es este tan importante contexto el que primero se ve impactado con la llegada de un miembro con



discapacidad. De acuerdo a Peralta & Arellano (2010), este impacto a lo largo de los años se ha estudiado considerándolo desde un punto de vista más bien negativo: en el inicio entre 1820 a 1910 la culpa moral de la discapacidad recaía sobre los padres; entre 1920 a 1980 existía una relación intrínseca entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar, considerándose que la discapacidad en sí misma dañaba el sistema familiar creando familias patológicas, todo lo anterior eclipsaba cualquier intento de visualizar los efectos positivos que pudiera generar la discapacidad en el contexto familiar.

No obstante, es innegable que la llegada de un hijo(a) con discapacidad conlleva una carga de estrés mayor, y muchas veces es vivida como un proceso en el cual se mezclan de manera incesante la confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, e incluso surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué* (Sarto, 2001).

Peralta & Arellano (2010) refieren que es importante en este sentido, considerar de manera global el impacto de la discapacidad, tomando en consideración tanto los aspectos negativos (por ejemplo tristeza, pérdida de control) como los positivos (por ejemplo enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares).

Dentro del sistema familiar, generalmente es una de las personas quien asume el rol de cuidador principal, siendo común que sea la madre quien cumple esta función.

Al respecto, se habla de una inequidad en la temática del cuidado, rol socialmente atribuido a la figura femenina, donde aparecen críticas al sistema patriarcal que favorece una división de funciones ligadas al género (Gilligan 2013).

Se habla de cuidado Informal pues no hay una remuneración de por medio, y la labor que desempeñan contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones (López & cols, 2009). Este cuidado hacia el/la hijo(a) se basa en proveer las facilidades y condiciones necesarias para que pueda desenvolverse en los aspectos básicos cotidianos, más aún, considerando que en el caso de personas con Discapacidad

Intelectual, justamente una de las características que la definen es la dificultad en el aprendizaje de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, necesarias para funcionar en la vida diaria (Luckasson y cols., 2002, citado en Mineduc 2007). Aspectos cotidianos que no revisten mayor complejidad para familias donde no hay hijo(a) con discapacidad como lo son el aprendizaje, la escolarización, el autocuidado, para las familias en las que hay un hijo(a) con discapacidad se transforman muchas veces en grandes búsquedas: de lugares y profesionales para estimulación, de educación diferencial adecuada, de metodologías y recursos para potenciar una vida más autónoma, entre otros.

A nivel nacional, no existe una oferta pública estructurada de intervención directa a las cuidadoras, que favorezca el alivio y la disminución de sobrecarga y estrés ampliamente estudiado, sino más bien, apoyos en términos de orientación que buscan mejorar la calidad del cuidado más que favorecer el autocuidado de las mujeres.

Es en toda esa complejidad cuando se hace más patente la brecha entre lo que se considera normal como sociedad y lo que está fuera de esos parámetros; toma fuerza la necesidad de inclusión y participación en todos los ámbitos sociales y se hace evidente que como cuidadora informal ha tenido una larga trayectoria de forcejear con las carencias del contexto social en pos de un adecuado desarrollo del/la hijo(a).

Por tanto, desde todo lo anterior podemos comprender que los relatos que pudiesen emerger en las madres que han asumido el rol de cuidador principal, representan una lucha constante que han llevado a cabo en esta experiencia del cuidado. Me refiero a lucha tomándome del concepto de Resistencia de Foucault, el cual efectivamente se encarna como una lucha contra el poder entramado en todas las relaciones sociales, cuyo consecuencia es la categorización, individualización del ser humano, la separación del mismo ser humano y respecto a otros, la transformación de las subjetividades (Giraldo 2016; Foucault 1982)

Es por ello que el objetivo de explorar los relatos de resistencia en torno a la experiencia de discapacidad en familiares que ejercen la función de cuidador informal, nos permitirá acceder a algunas de las luchas en las cuales han participado durante su vida, conocer la lucha constante con el contexto socio-político, con el contexto familiar y con el desgaste propio de sus edades, pues son mujeres que se encuentran en la denominada Tercera Edad.

Pero también, desde un aspecto más positivo, conocer cómo a través de esta lucha han construido un vínculo único con quien depende casi exclusivamente de ellas, al punto de formar parte importante de sus mundos durante la vejez.

Ahora bien, ¿cuál sería la relevancia de conocer estos relatos y por tanto, de este estudio?

En primer lugar, podemos entender que hay una *relevancia social*, en cuanto se visibilizan las historias, las expectativas, las luchas de madres, que frente al nacimiento de un hijo "diferente", debieron vivir esta crisis "natural" de ser madre, aun con mayor profundidad. Si bien es un estudio de caso con un grupo acotado de mujeres, nos permite realizar un acercamiento al mundo del cuidador informal, comprender sus funciones en la vida cotidiana y las complejidades con que se cruza en un contexto socio-político que poco a poco se abre camino a la diferencia. Son mujeres que han vivido una transición respecto a políticas públicas en nuestro país en torno a la temática de la discapacidad, y por tanto, una transición respecto a cómo ha influido el Estado en las consideraciones, reacciones y acciones socioculturales en torno a la discapacidad. Los cambios paradigmáticos en torno a esta temática, permiten que hoy en día los hijos de estas mujeres puedan acceder de una mejor manera al mundo de la "normalidad", donde se favorece cada vez más un ambiente de inclusión en los espacios cotidianos en los que décadas atrás era impensado participar.

Además, es del interés de la organización donde se realiza la investigación, conocer los relatos de las madres, con la finalidad de proyectar acciones de intervención

contextualizadas a las necesidades de sus propios participantes, de este modo ir más allá del trabajo interventivo con las personas en situación de discapacidad, incorporando a los familiares y sus experiencias como foco para el desarrollo de intervenciones de apoyo efectivas desde una aproximación que releva la subjetividad y narrativa de los familiares.

En este sentido, existe también una relevancia *práctica*, dado que la realización del Taller Árbol de la Vida nos ha permitido en este caso, tener dos alcances importantes: por un lado construir de modo respetuoso una intervención que permita hablar y reflexionar desde las propias experiencias, valorando sus historias y a ellas mismas, como autoras y co-autoras de sí mismas, transformándose en un espacio terapéutico per se, a diferencia de intervenciones focalizadas desde la psicoeducación, que pretende depositar un conocimiento desde la experticia de quien interviene. Este modo respetuoso de intervenir además permitió disminuir o atenuar los riesgos de una posible revictimización, pues la temática al ser abordada desde una práctica narrativa, lleva a enfocarnos en los propios recursos puestos a disposición de solucionar las dificultades a lo largo de la vida y por tanto, desde una perspectiva comunitaria segura.

Relacionado con lo anterior, se considera que también es relevante este estudio desde lo *metodológico*, en cuanto el proceso de levantamiento de información no sólo permite tener un beneficio directo para la realización de la propia investigación, sino que también genera un beneficio para las propias participantes, en cuanto se construye un espacio dialógico comunitario de reflexión. En este sentido, las sesiones fueron grabadas y transcritas, lo que facilitó plasmar a través de tres categorías desprendidas de sus relatos, las distintas historias de resistencia vinculadas al ámbito de cuidado de un familiar en situación de discapacidad intelectual.

Por último, tendría una relevancia *teórica*, por cuanto son escasos los estudios que den cuenta desde las mismas voces de las cuidadoras la experiencia cotidiana del cuidado de un familiar y sus experiencias como actos de resistencia desplegados a lo largo de la

vida de sus hijos/as, lo que permite aportar a un campo de estudio que a nivel social se está visibilizando cada vez más.

### ***2.1 Pregunta de Investigación***

A partir de lo anteriormente descrito, es que emerge el siguiente cuestionamiento:

¿Cuáles son los relatos de resistencia en torno a la experiencia de cumplir el rol de cuidadora informal de un(a) hijo(a) con discapacidad en el contexto sociopolítico chileno actual?.

### **3. ANTECEDENTES TEÓRICOS**

#### **3.1 Acercamiento al Mundo de la Discapacidad**

Se utiliza el concepto de “acercamiento” pues la consideración de este como cualquier otro fenómeno puede realizarse desde ciertos puntos de vista siendo imposible considerar la totalidad de sus implicancias; pero además, cada fenómeno se va amplificando con nuevas construcciones continuamente.

Para la presente revisión teórica, se hace necesario comprender el mundo de la discapacidad desde aquellos elementos estructurales que lo configuran, a partir de los sistemas y programas gubernamentales, hasta llegar a lo medular de la experiencia, a la comprensión del cómo se vive desde quienes están día a día relacionándose con ella.

##### **3.1.1 *Discapacidad en Contexto Chileno***

De acuerdo al Plan Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, en nuestro país, el fenómeno de la discapacidad tiene al menos dos momentos históricos en cuanto a su consideración y estrategias gubernamentales: en el año 1994 se promulga la Ley n° 19.284 que establece normas para la plena integración social para personas con discapacidad, diseñando normativas relacionadas con temáticas como educación, salud, capacitación y trabajo, vivienda, entre otros. El segundo hito tiene lugar el año 2008 cuando el Estado chileno ratificó la Convención Sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, recogiendo el cambio de paradigma que se estaba desarrollando a nivel internacional, donde se pasa desde un modelo asistencialista a un modelo social de derechos humanos. Este cambio de paradigma se vincula con con el tránsito desde la consideración de la discapacidad como una enfermedad (modelo médico), donde “se requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales” (Godoy, 2012), a considerar que las

causas de la discapacidad son mayormente sociales, pues estas causas se encuentran en el entorno que no proporciona las condiciones necesarias para la inclusión de las personas que viven con alguna discapacidad, y por tanto, requiere de la inclusión como derecho..

Ahora bien, bajo este cambio de paradigma, ¿Qué entendemos por discapacidad?

Desde los documentos oficiales chilenos, más que definir la discapacidad en sí misma, se encuentra el concepto de Persona con Discapacidad. El artículo 5 de la Ley N°20.422 define a la persona con discapacidad como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

En este sentido, se comprende que “la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Brogna, 2006, citado en SENADIS 2014) . Y como bien se define desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): “la discapacidad es un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social) (p.7).”

De acuerdo a los procesos interaccionales mencionados, en nuestro país se ha avanzado desde el término “Normalización”, a “Integración” y actualmente se habla de “Inclusión”, poniendo énfasis en que sea el contexto quien se adapte para permitir la participación de la persona al interior de los diversos ámbitos de inclusión en los cuales

se quiera desenvolver (Senadis 2015, p. 18).

En términos estadísticos, el año 2004 se realiza la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (Endisc I) la cual marca un hito en la medición de la prevalencia de la discapacidad, además de aportar antecedentes importantes respecto a las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad en nuestro país. El año 2015 se realiza la Endisc II, que entrega información actualizada que permite generar estrategias integrales para la discapacidad para un período de diez años.

A continuación, algunos resultados importantes que ayudan a caracterizar la situación de discapacidad en Chile:

-El 20,0% de la población de 18 años y más se encuentra en situación discapacidad (PeSD), esto es, un total de 2.606.914 personas. Considerando el grado de discapacidad, esta cifra se descompone en un 11,7% que se encuentra en situación de discapacidad leve a moderada y un 8,3% en discapacidad severa

- La severidad de discapacidad genera diferencias en la participación laboral de la población. Mientras el 56,0% de la población adulta en situación de discapacidad leve a moderada participa del mercado laboral (se encuentra ocupada o desocupada), esta cifra se reduce a sólo el 24,3% en el caso de la población en situación de discapacidad severa

- El 51,6% de las personas con discapacidad declaran tener una condición permanente o de larga duración, de las cuales el 5,4% tiene discapacidad intelectual.

- El 46,1% declara la necesidad de asistencia personal o cuidador debido a su estado de salud.

En relación a este último aspecto, la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con discapacidad releva necesidad de promocionar la autonomía personal y atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia, entendiéndose este concepto como “una situación específica de discapacidad en la que se darían dos



elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental, relacionados con la ayuda personal o técnica” (Querejeta, citado en SENADIS 2013). Por su parte, la autonomía es comprendida como una “facultad abstracta de decisión sobre el gobierno de la propia vida”. En este sentido, una persona puede depender de los cuidados de un tercero, pero ser autónomo en cuanto a la capacidad de tomar sus propias decisiones; en el contexto de una situación de dependencia, se considera la autonomía como la “capacidad para administrar o gestionar” la situación de dependencia. (Querejeta, citado en SENADIS 2013).

Por último, dado que la condición de discapacidad puede ser vivida en distintas áreas personales (dificultad física y/o de movilidad, ceguera o dificultad para ver, sordera o dificultad para oír, dificultad mental o intelectual, dificultad psiquiátrica y mudez o dificultad para hablar), es que se hace necesario caracterizar la discapacidad intelectual, la cual corresponde a la condición de los hijos de quienes participaron en este estudio.

### ***3.1.2 Discapacidad Intelectual***

Teniendo como marco que la discapacidad es un constructo social en cuanto sólo se expresa en la interacción negativa entre la persona y el conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales, se puede dar lineamientos que caracterizan o permiten el diagnóstico de discapacidad intelectual.

La Discapacidad Intelectual (DI) se manifiesta antes de los 18 años, y para ser diagnosticada requiere el cumplimiento del siguiente criterio:

un niño o una niña, menor de 5 años, presenta retraso en el cumplimiento de las

secuencias esperadas de desarrollo para sus iguales en edad y contexto sociocultural, en dos o más áreas (sensorio-motriz, lenguaje, cognitiva, socialización...), se habla de retraso global del desarrollo.. Si esta diferencia en el patrón esperado de desarrollo persiste por sobre los cinco años de edad, se lo define como discapacidad intelectual (Mineduc, 2007, p.7).

Principalmente, cuando se refiere a DI, hay evidencia de una serie de dificultades que vive un/a niño/a o joven para usar plenamente sus funciones cognitivas, como la adaptación social, la interpretación de códigos conductuales, comprensión del sentido común, desarrollo de conductas de autocuidado, interpretación de situaciones de riesgo y dificultad para desenvolverse de manera autónoma en distintos ambientes, y además una capacidad intelectual inferior al promedio de la población (Briceño, p. 143).

Esta capacidad intelectual es evaluada psicométricamente (WAIS, WISC, por ejemplo) y categorizada en distintos niveles de acuerdo al rango bajo el promedio de la población general en que se encuentre: Discapacidad Intelectual Leve, Discapacidad Intelectual Moderada, DI Severa y DI Profunda.

En el caso de niños/as y jóvenes con Síndrome de Down, la capacidad intelectual suele ser también bajo el promedio, por lo que se presenta en general Discapacidad Intelectual de Moderada a Severa y en la minoría de los casos, Leve (Godoy, p.144).

El concepto de Discapacidad Intelectual ha tenido variaciones tanto en su comprensión como en la conceptualización misma. Hoy en día podemos comprender que la D.I. no constituye una enfermedad, síndrome o síntoma único, sino que es un estado (de discapacidad) que puede tener múltiples causas, entre ellas de tipo genético (Síndrome de Down, Síndrome de West, desórdenes metabólicos, entre otros), del embarazo (ingesta de alcohol, drogas, enfermedades virales, entre otras), del parto (prematurez, hipoxia, traumas), de la primera infancia (enfermedades virales que afectan el sistema nervioso central, intoxicaciones, traumatismos, desnutrición) y socioculturales (maltrato

infantil, ambiente carenciado de estímulos y afecto, inadecuado tratamiento médico, entre otros)

El concepto actual de Discapacidad Intelectual ha sufrido variaciones a lo largo del tiempo en nuestro país de acuerdo a los niveles de comprensión que las investigaciones han permitido; así, en el año 1928 se crea la primera Escuela Especial para niños con Deficiencia Mental, bajo un enfoque médico de rehabilitación. En la década de los 60 surge el principio de Normalización, cuyo enfoque se adecúa a los avances internacionales en la materia, dirigidos hacia la integración educativa. Entonces, donde décadas atrás se hablaba de Retraso Mental o Deficiencia Mental, donde claramente se observa una connotación negativa, facilitadora de conductas de exclusión y discriminación, hoy podemos referirnos a un concepto que no carga con esa negatividad inicial. En este sentido, de acuerdo a (Luque & Luque, 2016, p.32) el cambio de constructo se debe al menos a las siguientes razones:

- Es más coherente con las prácticas profesionales centradas en conductas funcionales y factores contextuales
- Ofrece bases lógicas en la búsqueda y provisión de apoyos individualizados a las personas, desde un marco ecosocial.
- Es menos ofensivo hacia las personas con discapacidad
- Presenta mayor consistencia con uso y terminología internacionales
- Hace énfasis en la sensibilidad de la discapacidad no absoluta, no invariable en la persona

El constructo de la discapacidad no es estático, seguirá probablemente siendo analizado en búsqueda de generar mejores formas de inclusión en los distintos espectros de la sociedad.

### 3.1.3 *Familia y Discapacidad*

Así como el concepto de discapacidad ha tenido grandes evoluciones en su definición y por tanto, en los modelos que la abordan, el concepto de familia no ha quedado fuera de las transformaciones en concordancia con los cambios que se han producido a nivel social. Al respecto, hablar de familia en América Latina y el Chile de hoy, conlleva bastantes diferencias respecto a la familia de hace varias décadas atrás.

De acuerdo a UNICEF, en el último tercio del siglo XX, la familia nuclear estaba formada en torno a los vínculos conyugales y a una estricta división de roles y tareas basada en el género. Sin embargo, hoy en día, esa estructura familiar “tradicional” donde el padre era el principal proveedor y la madre quedaba sólo a cargo de la crianza y cuidado de los hijos ha tenido una importante evolución.

Podemos referir que el término "familia posmoderna" no tiene un significado preciso, sino que designa en general un alejamiento o deslegitimación de la autoridad patriarcal y un creciente énfasis de la autonomía individual de los integrantes del hogar” (UNICEF-UDELAR , 2003). En este sentido, el concepto familia se abre a nuevas formas, donde interactúan diferentes actores que no necesariamente tienen vínculos de sangre o legales entre sí, pero a los que en cambio los unen lazos mucho más fuertes como el afecto, la solidaridad, la tolerancia y el respeto mutuo (Córdoba & Soto 2007, p. 528)

Sin embargo, a modo de simplificar el entendimiento de familia, podemos mencionar que existe un aspecto transversal a las construcciones de familia que han surgido a lo largo del tiempo, el cual considera que ésta es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social (Sarto, 2001).

Ahora bien, ¿qué sucede cuando en la familia hay un integrante con discapacidad?. Nuñez (2007 citado en Pantano, Nuñez & Arenza, 2012) señala que en el momento de la confirmación del diagnóstico:

Las familias refieren que “hay un antes y un después” del suceso del diagnóstico. Varias son las razones que explicarían esta reiterada manifestación: la ruptura de proyectos, de expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban la dinámica familiar hasta entonces, etc. (p.84)

La llegada de un familiar con algún tipo de discapacidad suele entonces traer consigo la vivencia de crisis en el proceso que la familia ha construido, surgiendo grandes preocupaciones en los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener (Benítez, 2010, p.9)

Asimismo, de acuerdo a Benites (2010) pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, lo cual puede causar muchas veces estrés y angustia, las que aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad.

Al existir el diagnóstico de discapacidad en un integrante de la familia, las repercusiones llegan de uno u otro modo al resto de quienes componen este sistema. Núñez (& cols, 2012, p. 24) dan a conocer situaciones que suelen emerger en la experiencia de la familia cuando hay un integrante con discapacidad, entre ellas:

- Deterioro social de las relaciones interpersonales
- Sobrecarga del familiar que asume la tarea de cuidador principal
- Sentimientos de culpa
- Aumento de las consultas médicas y consumo de fármacos (relacionadas con problemas de salud del cuidador principal)
- Falta de comunicación familiar
- Sentimiento de frustración por no saber cómo manejarse
- Preocupación excesiva por la persona con discapacidad

- Cambios en la dinámica familiar y en las relaciones entre sus miembros

Esta crisis que impacta a la familia una vez que existe el diagnóstico de discapacidad, como se ha revisado conlleva una carga de estrés mayor al tener que ocuparse de aspectos que forman parte de la vida cotidiana pero que necesariamente deben ser apoyados de manera permanente. Al respecto, si bien es el núcleo familiar quien de una u otra manera se ve afectado, es quien toma de manera específica el cuidado del/a hijo(a) con discapacidad el que debe sobrellevar la mayor carga en el día a día, conciliar sus propias necesidades con las necesidades de quien depende casi exclusivamente de él o ella.

Es a esta figura central en cuanto al bienestar del hijo/a con discapacidad que se le conoce como cuidador informal, rol asumido principalmente por alguien que compone el núcleo familiar y que se describirá a continuación.

### ***3.1.4 Cuidador/a Informal***

Para comprender el rol de cuidador informal, es necesario considerar la relación de dependencia sobre la cual se funda. Si bien no existe una delimitación clara del término dependencia o independencia al referirnos a personas con algún tipo de discapacidad (Senadis, 2015), por cuanto suele medirse la cantidad y forma de realización de actividades cotidianas, y no aspectos más profundos, para efectos de simplificar la comprensión, se entenderá por persona dependiente “aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria” (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona & Alonso, 2009, p. 333).

En términos generales, cuando se presenta discapacidad en la familia, suele haber una

persona que asume el rol de cuidador principal, que es percibido por el resto de los integrantes como quien tiene la responsabilidad de asumir el cuidado de quien lo necesita, sin necesariamente haber un acuerdo explícito. En este sentido, como cuidador principal, se suele aludir a quien dedica gran parte de su tiempo (medido en horas al día) al cuidado de la persona dependiente y que realiza esas tareas de cuidado de manera continuada y durante un tiempo prolongado (Crespo, & López, 2008). La literatura distingue la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana tales como ayuda con el transporte, compras, aseo, preparación de comidas, gestión de finanzas y dar medicinas, y la realización de actividades de la vida cotidiana tales como levantarles de la cama o silla, bañar, vestir, llevar al aseo, dar de comer y ayudar a manejar la incontinencia (Cuesta, 2004).

El objetivo de los cuidados es amplio y va más allá de la enfermedad, de acuerdo con Collière (1999 citado en Cuesta, 2004) es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir” por ello se dirigen hacia todo lo que estimula la vida. Y se le denomina Cuidador Informal, ya que si bien contribuye de manera invisible al sistema formal, atiende en su hogar sin recibir remuneración, a un propio familiar que tiene un daño crónico o discapacitante (Jofré & Mendoza, 2005). En este sentido, Glenn (2000, citado en Acosta, 2009) llama la atención sobre el hecho de que el cuidado es devaluado, invisible, mal pagado y relegado a aquellos quienes son portadores de un bajo nivel de poder y status económico, político y social.

El cuidado informal es considerado como una interacción y proceso, donde se conecta el que cuida con el que es cuidado, teniendo principal énfasis la presencia constante y no las competencias técnicas (Jeon, Madjar & Caring 1998, citado en Cuesta, 2004), a diferencia de los cuidados formales. Esta relación de cuidado por tanto, implica una disponibilidad emocional en la cual se observan ciertos elementos: sentimiento de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso por promover el bienestar del otro (Pierson, 1999, citado en Cuesta, 2004),

más aun considerando que esta relación es construida con un miembro de la propia familia, y por tanto, ya existe un vínculo íntimo estable en el tiempo.

#### ***3.1.4 a) Cuidador Informal: consideraciones desde el género***

Diversos estudios dan cuenta que el cuidado informal hacia una persona dependiente es básicamente una función femenina, que es posible comprender desde una mirada crítica a los sistemas familiares tradicionales. Como refiere Vaquiro & Stieповich (2010):

“La función social, educativa, laboral y de poder de la familia ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumido por la mujer, en su gran mayoría en calidad de esposa, hija o madre; rol asignado desde la división sexual del trabajo cuya organización está centrada en diferencias de género; rol reproductivo de la mujer basado en relaciones del afecto y actividades domésticas, dentro de la estructura familiar y rol productivo en el hombre y hegemónico en la dinámica económica familiar (p.11)

Gilligan (2013) realiza una crítica a esta diferenciación de roles a partir de la comprensión de los sistemas sustentados en un modelo patriarcal, donde lo público está a cargo del hombre y lo privado es responsabilidad de la mujer. De este modo, refiere que “relegar a las mujeres a la esfera privada donde la igualdad es incierta y donde los derechos no tienen vigencia es ignorar la realidad de que precisamente en la esfera privada es donde las mujeres corren mayor riesgo” (p.31 )

Pero no sólo el cuidado principal es asumido en su mayoría por la población femenina, “las mujeres asumen con frecuencia también el papel de cuidadoras secundarias, de tal manera que cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija.” (García, Mateo & Maroto, 2004, p.)



En España por ejemplo, al año 2004 sólo el 16 % de los cuidados informales era proporcionado por hombres (IMSERSO 2004). En nuestro país, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Discapacidad del año 2015, de los niños, niñas y adolescente (2 a 17 años) que requieren la asistencia personal de un cuidador permanente, un 96.7% recibe este cuidado de una mujer, frente al 3.3 % de cuidadores hombres. (p. 38). En este sentido, en términos mayoritarios (71,4%) los cuidadores son los padres, por tanto, se entiende que en gran parte, son las madres quienes asumen esta función.

Ahora bien, esta clara división de funciones ligadas al género, tiene consecuencias en la calidad de vida presente y durante la vejez, pues se ha evidenciado un mayor deterioro en las mujeres que en cuidadores masculinos (IMSERSO 2004). La multiplicidad de roles simultáneos de madre, esposa, trabajadora y el desarrollo de roles propios del cuidado, traduce el impacto de cuidar en los diferentes aspectos de la salud y de calidad de vida, volviéndose un factor de riesgo para su salud; además, tiene un alto costo de oportunidades, ya que, entre otros, se puede perder o tener que renunciar a la actividad laboral (Vaquiro & Stiepovich, 2010). De hecho, la OMS (2004) considera el cuidado de una persona con una enfermedad crónica o discapacidad como un factor de alto riesgo para desarrollar trastornos mentales. “Dentro de los problemas padecidos por los cuidadores, ocupan un papel predominante las alteraciones del estado de ánimo, y más específicamente, la depresión” (Bookwala, Yee y Schulz, 2000; Cuijpers, 2005; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari y Sourtzi, 2007; Shulz, O’Brien, Bookwala y Fleissner, 1995, citado en Vasquez, Torres, Otero, Hermida & Blanco, 2012).

Al respecto, es importante considerar que la esperanza de vida en Chile es de 83,75 años para las mujeres y 80,07 años para los hombres, lo que da cuenta de una feminización de la vejez. De acuerdo a un estudio realizado por Senama el año 2009, las mujeres en términos generales experimentan la vejez de manera diferente a los hombres ya que viven más que ellos pero en peores condiciones, esto influenciado por la serie de

discriminaciones que han experimentado a lo largo de sus vidas: impacto de la doble jornada laboral (formal y luego informal al llegar a casa), violencias persistentes, desatención de patologías, trabajos dañinos etc. A esto se suman los ingresos precarios con que cuentan por la historia laboral, es sabido que acceden a empleos informales, que no reportan pensiones en la etapa de la Tercera Edad, y que muchas veces o son jefas de hogar o tienen que hacerse cargo del cuidado de sus nietos/as o algún miembro de la familia (p.17).

Es necesario llegado a este punto de la revisión teórica, puntualizar que de ahora en adelante el concepto a utilizar será de Cuidadora Informal, por un lado debido a que las participantes de este estudio son en su totalidad mujeres, y por otro lado, dada la correspondencia con la literatura que da cuenta acerca de la feminización en el cuidado de personas dependientes, descrito anteriormente.

En este sentido, dada las consideraciones en torno a la división de roles a partir del género que sustenta el mantenimiento de las funciones de cuidado sobre las mujeres durante gran parte de sus vidas, se desarrolla a continuación un apartado acerca de la experiencia de ser cuidadora informal en la tercera edad.

### ***3.1.4 b) Cuidadora Informal: consideraciones desde el factor edad***

La teoría del curso de la vida de la familia (Aldous 1996, citado en Córdoba & cols., 2007) señala que en las familias, durante las etapas posteriores del ciclo vital familiar, las funciones y los roles de los padres y la relación entre los hijos adultos y sus padres difieren de las etapas tempranas, principalmente, como resultado de la independencia funcional, financiera y social de los hijos adultos y la consecuente cesación de las actividades parentales en el cuidado diario y la crianza. Sin embargo, para las familias de personas con Discapacidad Intelectual que siguen viviendo en el hogar, estas etapas suelen verse alteradas con respecto al rol que los padres y otros hermanos adultos tienen

en comparación con el miembro de la familia con una discapacidad (Seltzer & Krauss, 2001; Turnbull & Turnbull, 2001 citado en Córdoba & cols., 2007), extendiéndose la dependencia hasta cuando los padres se encuentran en una avanzada edad, como en nuestro país llamamos tercera edad.

Ahora bien, ¿qué elementos es necesario considerar respecto a la vejez para comprender la complejidad de la experiencia de cuidadora?

En Chile las personas que tienen sesenta años o más están clasificadas etariamente en el grupo de la Tercera Edad. Es una realidad que la población está envejeciendo en nuestro país, donde el porcentaje de personas mayores de sesenta años representa el 15.7%. Las proyecciones de envejecimiento poblacional señalan que para el año 2050 el porcentaje de adultos mayores de sesenta años alcanzará el 32.9%, es decir, se proyecta que una de cada cuatro personas será de la tercera edad (Thumala, Arnold, Massad & Herrera, 2015).

Uno de las problemáticas que enfrenta este grupo, es la disminución de los apoyos familiares tradicionales en parte, por los grandes cambios sociales que han ocurrido en los últimos años, entre ellos, por la incorporación de la mujer al trabajo, estudios y trabajos más exigentes, cambios en los valores y normas culturales asociados a la familia, entre otros. Esta situación ha facilitado que cada vez más personas, en especial mujeres, vivan y envejezcan solas. (Ministerio de Desarrollo Social, 2011, citado en Thumala et.al).

Por lo tanto, se debe considerar que la función de cuidadora es un proceso extenso, que probablemente se amplíe a lo largo de la vida y en consecuencia, la relación de dependencia continuará hasta que el/la hijo/a se encuentre en la etapa adulta. Como sucede con las participantes de este estudio, una vez que terminan el proceso escolar suelen desvincularse de las instituciones y permanecen gran parte del tiempo en su casa, aspecto que conlleva serias restricciones en su interacción social, lo que las convierte en un grupo de alta vulnerabilidad por las dificultades en la generación y mantenimiento de

redes de apoyo. (Córdoba, Mora & Bedoya, 2007). En este sentido, es la cuidadora quien debe facilitar la incorporación del hijo(a) a nuevas instituciones, generar redes y de ser posible, intencionar la participación en espacios de inclusión laboral.

Es necesario realizar una distinción entre los conceptos de envejecimiento y vejez: por un lado, envejecimiento hace alusión a un proceso, que puede ser individual o poblacional. “El envejecimiento individual se haya inscrito en el ciclo vital de las personas y, por tanto, está determinado por los contextos en que el individuo se ha desarrollado, sus estrategias de respuesta y adaptabilidad y los resultados de dichas estrategias”. (Forttes & Massad, 2009). Por su parte, el envejecimiento poblacional alude al proceso de transformación demográfica de las sociedades, caracterizado por el crecimiento de la proporción de individuos de edades avanzadas respecto de los más jóvenes, siendo en este sentido muy relevante la definición que se ha construido sobre la vejez y la edad límite de ella. ” (ibid).

Entonces, envejecimiento estaría haciendo alusión a un proceso (individual o poblacional), mientras que el concepto de vejez se refiere más bien a una etapa del ciclo vital que no se encuentra tan claramente definida, sino que ha recibido el aporte desde distintas disciplinas para comprenderla. Pero más allá de estas aportaciones desde la biología, sociología, psicología, medicina, entre otros, la vejez puede ser referida como la última etapa del ciclo vital de las personas, la cual, lejos de ser estática, presenta un gran dinamismo y múltiples cambios que comportan variadas consecuencias para los sujetos que la experimentan. Entre estos cambios, se encuentran los que ocurren a nivel laboral, familiar, pérdida de relaciones vinculares, los cuales debilitan la red social que acompaña a la persona. (ibid).

Un aspecto importante a considerar a la hora de comprender la etapa de la vejez, tiene relación con el género. En este sentido, aun cuando en términos sociales ha existido una reconfiguración de los roles dentro de las familias, aun en la vejez las mujeres siguen estando cultural y socialmente asociadas al ámbito de lo doméstico, y por tanto,

ocupándose de la mayoría de las tareas que en este espacio se encuentran inscritas, entre ellas los cuidados a terceros, como los requeridos por personas que por razones ligadas a su capacidad funcional necesitan de un apoyo cotidiano para realizar las actividades de la vida diaria (ibid p.11).

Por tanto, a las dificultades propias de entregar los cuidados permanentes a un(a) hijo(a) con discapacidad intelectual, se debe añadir que es una experiencia compleja en cuanto se extiende durante gran parte de la vida, alterando los llamados ciclos vitales y profundizando aún más las dificultades propias de la tercera edad.

#### ***3.1.4 c) Cuidados a la Cuidadora***

Es ampliamente estudiado que el asumir como cuidador informal de una persona dependiente, conlleva un desgaste y una amplia repercusión en su calidad de vida, teniendo como consecuencias problemas emocionales, sociales e incluso físicos, experimentar sentimientos de depresión, ansiedad e ira (Crespo & López, 2008); falta de tiempo libre y deterioro de la situación económica (López et al, 2009, p. 333), situación que suele conocerse como el Síndrome del Cuidador.

Es posible considerar algunos elementos a la base de este gran desgaste; de acuerdo a Cuesta (2004), uno de ellos es la intensidad en la relación, donde se encuentra una profunda implicación afectiva basada en el parentesco, siendo esta vinculación sumamente importante en la calidad del cuidado. Por otro lado, se encuentra justamente la característica de “informalidad” donde la cuidadora no cuenta con un horario o con períodos reglados de descanso que le permita “desconectarse” de su actividad, muchas veces no puede compartir su responsabilidad con otros y no cuenta, al menos en un principio, con formación para realizar la tarea del cuidado.

Ahora bien, al revisar la literatura respecto al apoyo que se pudiese estar brindando a las cuidadoras informales, es posible encontrar algunas estrategias enfocadas principalmente

en disminuir el estrés y la sobrecarga, entendida esta última “como el grado en que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien” (Zarit 1996, citado en García et al). Existen al respecto, los llamados *Servicios de Respiro* (Carretero, Garcés & Ródenas 2006): Servicio de ayuda a domicilio, en el cual se recibe apoyo asistencial para las tareas del hogar; Centros de día, en la que la persona dependiente acude a un centro durante el día en la cual recibe asistencia social y sanitaria, además de realizar distintos tipos de actividades; Respiro residencial o nocturno, en la que la persona dependiente ingresa desde 24 horas hasta algunas semanas dependiendo de la necesidad del cuidador. Sin embargo, estas modalidades presentan la desventaja de otorgar un descanso temporal a los cuidadores no existiendo estudios que sustenten la disminución del estrés. Por otro lado, existen las intervenciones psicosociales o psicoeducativas, cuyos objetivos generales son, por un lado, disminuir la carga, el estrés y el malestar que experimentan los cuidadores, y por otro lado, mejorar la calidad de los cuidados que reciben las personas dependientes (Montorio, Díaz e Izal, 1995, citado en Carretero et.al.2006). Sin embargo, aparecen algunas dificultades en cuanto a la efectividad de este tipo de intervenciones, por cuanto generalmente los instrumentos utilizados suelen recoger medidas globales de carga o estrés. No obstante, se sabe que el proceso de carga del cuidador es multidimensional, y que una intervención que ha de ser breve no puede conseguir cambios en todas y cada una de sus dimensiones (Zarit, 1990b). Por otro lado, un elevado número de cuidadores rechaza participar en programas dirigidos a reducir su malestar psicológico (Losada et al., 2004), porque consideran que no necesitan ayuda (Caserta et al., 1987) o bien porque no disponen de tiempo suficiente para asistir a las sesiones de intervención (Gallagher –Thomspon et al., 2000, citado en Carretero et.al.2006).

También es posible encontrar estrategias relacionadas con programas educativos y de entrenamiento que pueden ayudar a las familias con consejos prácticos respecto de la rutina diaria, como también grupos de apoyo de pares y de psico-educación que

potencian las habilidades y estrategias específicas de afrontamiento (Herrera, Alcayaga, Bustamante, Riquelme, Campos, Lange, Torres & Funk, 2012)

Aparece también el término Apoyo Social, al que Wethington y Kessler (1996 citado en Angarita & Marina, 2011) se refieren como “la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo” (p.277). Por tanto, se trataría de una dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador como resultado de su relación con el entorno más cercano, sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda en caso de necesitarla, ya sea para la realización de actividades cotidianas como para la resolución de situaciones de emergencia. En este sentido, el contar con apoyo social necesario ayudaría a reducir el estrés que viven los cuidadores, asociándose con una mejor salud física y con menor riesgo de experimentar sobrecarga, depresión y angustia (Herrera et al 2012). Por tanto, un factor importante de protección para las cuidadoras se relaciona con la participación en espacios fuera del hogar, lo que muchas veces permite la integración e interacción con un grupo con el cual se comparten experiencias y visiones y con quienes se hace uso del tiempo de ocio con que se cuenta. Estas redes operan como fuentes de apoyo y cooperación en caso de necesidad, ya que los vínculos de amistad y cercanía que logran crear, tienen un sustento de reciprocidad (Senama 2009).

Ahora bien, en el marco de la Segunda Encuesta Nacional de Discapacidad (2014), en torno a la temática de cuidado y dependencia de las personas en situación de discapacidad, emergen las siguientes necesidades de información que pueden ser relevantes a la hora de comprender qué preocupaciones viven de forma directa quienes están a cargo de un familiar y que de ser abordadas, pudiesen ser un gran aporte en términos de favorecer el bienestar de las cuidadoras: preocupación en torno al futuro de la persona en situación de discapacidad en el caso de no estar quien asume hoy el cuidado; cómo se maneja y discute el futuro de la dependencia de un cuidador de la persona en situación de discapacidad; necesidad de capacitación respecto al manejo de la

persona con discapacidad y la necesidad de prestar atención a la salud biopsicosocial del cuidador y/o familiar. Esto último tiene gran coherencia con lo objetivo de realizar intervenciones que eviten y aminoren los efectos negativos en la salud biopsicosocial del cuidador y favorezcan formas de afrontamiento efectivas (que luego se explicará como la emergencia de relatos de resistencia y por tanto re-narraciones que empoderan).

Por último, en nuestro país no existe un dispositivo estructurado que favorezca el cuidado a la cuidadora; “el alivio, está traducido principalmente en educación y orientación a los cuidadores informales y a la familia en general, sobre cómo entregar un cuidado más oportuno y asertivo a la persona que lo requiere. Pero no existen en la misma medida, espacios de respiro o autocuidado para los cuidadores” (Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento, 2015). Las instituciones residenciales son sólo para aquellas personas que no tienen quien pueda hacerse cargo de ellas, por tanto la oferta es de cuidado permanente y no como respiro al cuidador; y por otro lado, no existe un trabajo intersectorial que busque aliviar el trabajo de la cuidadora informal (ibid)

Tomando en consideración todos los elementos anteriores respecto a las implicancias que puede tener la convivencia familiar con una persona con discapacidad intelectual y en especial aquellas relacionadas con la figura de cuidador informal, es que este estudio pretende evidenciar, tal como refiere Foucault, que en función de una serie de discursos totalizadores en los distintos ámbitos de relaciones en donde han participado estas mujeres, siempre se manifiestan acciones de resistencia ante las mismas. Y ante estas acciones de resistencia manifestadas a lo largo de gran parte de la vida, este estudio pretende también evidenciar la relevancia de construir intervenciones que favorezcan el desarrollo de relatos alternativos a los dominantes, que faciliten una mayor agencia personal frente a lo que se puede referir como una condición de exclusión social.



## **3.2 Aproximación Posmoderna al Concepto de Normalidad**

El concepto de *normalidad* tendrá una comprensión diferente a partir de la mirada epistemológica que lo sustenta. En este sentido es importante realizar una revisión epistemológica que dé cuenta acerca de los fundamentos que sostienen las prácticas terapéuticas posmodernas, en particular, las prácticas narrativas.

### **3.2.1 Marco Epistemológico**

Es necesario mencionar a modo de revisión histórica dos miradas rivales en cuanto a la manera de comprender el conocimiento: una exogénica y otra endogénica. Respecto a la primera, pensadores como Locke, Hume, Mills “han reastreado la fuente del conocimiento (como representación mental) a eventos del mundo real; en este sentido, el conocimiento adecuado traza un mapa o refleja las condiciones del mundo real” (Gergen, 1993 p. 14). Por otro lado, las miradas endogénicas (Spinoza, Kant, Nietzsche) plantean que el conocimiento depende de procesos (a veces considerados como innatos) que son endémicos al organismo. “Se dice que los humanos albergan tendencias inherentes, para pensar, categorizar o procesar información, y son estas tendencias (más que las características del mundo en sí mismo) las que son de suma importancia en la formación del conocimiento” (ibid).

Estas dos visiones influyeron enormemente en las teorías psicológicas, desde donde emergen el conductismo y neoconductismo a partir de la consideración exogénica, refiriendo que para que el organismo se adapte exitosamente, su conocimiento debe representar o reflejar adecuadamente el medio ambiente. Por otro lado, a partir de la mirada endogénica su gran representante es la psicología cognitiva, donde la acción

humana depende críticamente del procesamiento cognitivo de la información, es decir, del mundo como es conocido, más que del mundo como es (ibid).

De acuerdo a Gergen (1993), el construccionismo social sustenta el conocimiento ya no como algo que está en la mente de las personas, sino como algo que se construye en conjunto a través del lenguaje. Al respecto, los cimientos de la investigación se vuelven dudosos, las convicciones normalizadoras se convierten en blancos de desmitificación, la *verdad* con respecto a la vida mental se presenta como curiosa.

Hemos pasado por tanto, desde una comprensión epistemológica centrada en lo externamente observable, estable, donde el sujeto conocía de manera pasiva aquello dado de antemano, y donde la mente era un constructo subjetivo, a una comprensión del sujeto construyendo su realidad, transformándose con otros, donde lo inestable es propio del mundo de las relaciones y donde la mente se caracteriza como intersubjetiva.

*Sin embargo, ¿qué elementos están en juego en esta comprensión? ¿qué rol ocupa el lenguaje? ¿cómo nos construimos con otros? ¿cómo contamos nuestra historia?*

En la concepción moderna de la realidad, donde ésta es externa y única, y por tanto, debemos aprehenderla para lograr adaptarnos al mundo, sólo hay lugar para verdades en los distintos ámbitos de la ciencia, las cuales son corroboradas por las distintas investigaciones que a su vez, están guiadas por las hipótesis de verdad conocidas. Lo que no coincida con esa verdad, por tanto, es falso.

Del mismo modo, el lenguaje de acuerdo a estos principios, se entendía como un canal mediante el cual se describían aquellas cosas conocidas de acuerdo al momento paradigmático, era por tanto, un “transmisor de la verdad”. Fue considerado como la consecuencia externa de procesos psicológicos internos, o una herramienta de expresión e influencia del ambiente sobre el individuo (Boczkowski, 1995)

Ya desde las posiciones posmodernas, con especial énfasis en el construccionismo social, esta comprensión del lenguaje comienza a cambiar radicalmente, considerándolo como un “juego social entre individuos, una forma de coordinar sus relaciones en un contexto de significaciones” (Boczkowski, p.39). Tiene además una característica fundamental esta comprensión del lenguaje, pues nos referimos a un lenguaje generativo, ya que es en su acontecer que se construye socialmente la experiencia del mundo. Por tanto, el mundo no viene dado de antemano ni está ahí para ser conocido desde afuera, sino que el mundo es construido socialmente a partir del lenguaje, en el cual participamos de manera colectiva, situado histórica y culturalmente; es el resultado de la coordinación humana de la acción. “Las palabras adquieren su significado sólo en el contexto de las relaciones actualmente vigentes. Son, en los términos de Shotter (1984), el resultado no de la acción y la reacción individual sino de la acción conjunta” (Gergen, K. 1995 p.45). Hablamos entonces de co-construcción, donde el lenguaje es la base de la narrativa, el relato y la terapia.

El conocimiento por tanto, es socialmente construido a través del lenguaje, así como los significados atribuidos a los acontecimientos y experiencias; no existen en la cosa en sí misma, sino que son formadas y reformadas en el lenguaje. Lo que es creado, por lo tanto, es una de múltiples perspectivas, narrativas o posibilidades. El lenguaje por lo tanto es fluido y creativo (Anderson, H.1995).

Desde allí podemos comprender el rol fundamental que tiene el lenguaje en dos niveles: en lo colectivo-comunitario y en lo individual. Respecto a lo colectivo, las comunidades se construyen en un tiempo y espacio particular, los elementos culturales por tanto son comprendidos en relación con esta construcción, y probablemente, ciertos elementos que son significados de una manera, en otra cultura pueden ser significados de una manera completamente diferente, lo que no implica que una sea mejor que la otra.

Respecto a lo individual, el ser humano se construye con-otros, y por tanto, ningún significado emerge desde sí mismo de manera particular, sino de su participación en una comunidad social.

Una de las formas mediante las cuales los seres humanos damos significado a nuestra existencia es a través del contar nuestra historia, mediante narraciones de cómo comprendemos nuestras construcciones. Por tanto, si entendemos que como seres humanos participamos no de una comunidad social, sino de varias simultáneamente, es necesario considerar que cada una va construyendo sus propias narrativas en torno a ciertas experiencias, y así mismo, cada sujeto va construyendo su propia historia de manera contextualizada, participativamente. Ahora bien, las narrativas no son la expresión en el lenguaje de procesos sociales, sino que ambos se implican mutuamente en su interacción. Según White y Epston (citado en Boczkowski, 1995) “Si aceptamos que las personas organizan y dan sentido a su experiencia a través de la historización de su experiencia, y que en el desempeño de estas historias expresan aspectos seleccionados de su experiencia de vida, se sigue que estas historias son constitutivas, dan formas a vidas y relaciones”.

Entonces, desde el construccionismo social, el self que emerge ya no se comprende como estático y descontextualizado, sino que “existe sólo dentro y a través de la coherencia que construimos a través de las cambiantes telarañas de significado y las narrativas en primera persona que abarcan nuestras vidas en nuestras cambiantes conversaciones entre nosotros” (Goolishian & Anderson, 1995. 45). Desde aquí entendemos que no “somos” estáticamente, sino que “estamos siendo” en cada una de las conversaciones y sistemas lingüísticos en los cuales participamos.

Ahora bien, ¿cómo comprendemos la práctica psicoterapéutica vinculada con la narrativa y el lenguaje?

En la experiencia de vida de las personas, puede suceder que frente a cierta experiencia, se hayan cristalizado o congelado narrativas dolorosas que dan sentido y significado a

esta experiencia. Cuando esto sucede, no se visualizan otras formas de narrar la historia, no se consideran otras posibles explicaciones, sino que la historia es “congelada” en esta narrativa, la cual es muchas veces, dolorosa.

Desde todo lo anterior, es que podemos comprender cómo la psicoterapia entra en juego; cómo se “acopla” al juego lingüístico de las significaciones en la vida del consultante para seguir construyendo, esta vez, nuevas narrativas que permitan ampliar las significaciones en torno a la historia de vida.

El sistema terapéutico es un sistema lingüístico, que busca co-crear un nuevo significado al problema a través de una conversación terapéutica. Es una búsqueda en conjunto con el consultante, donde el terapeuta no incorpora nuevas narrativas, sino que son construidas en un trabajo colaborativo.

El presente estudio, pretende por tanto evidenciar la oportunidad de favorecer la emergencia de relatos de resistencia y por tanto de narrativas más agenciadoras en cuidadores principales de hijos(as) en condición de discapacidad a partir de una aproximación terapéutica narrativa colectiva.

### 3.2.2 Normalidad: una mirada desde el Poder y la Resistencia

¿Qué es lo normal? ¿es posible referirse a la normalidad–anormalidad desde una mirada posmoderna?. Para responder a estas preguntas es necesario realizar una revisión de los planteamientos que Foucault realiza y que sustentan las prácticas narrativas.

Si bien Foucault (1982) refiere que su intención no ha sido estudiar el poder, sino más bien elaborar una historia de los diferentes modos de subjetivación del ser humano, de manera prácticamente inevitable ha desarrollado a partir de este estudio un planteamiento acerca del poder a partir de las relaciones de poder en el mundo social.

Al respecto, la subjetivación del ser humano se daría de tres maneras:

- A partir del modo de investigación que trata de darse a sí mismo el estatus de ciencia (ejemplo de ello la filología, la lingüística, el análisis de la riqueza y la economía, la biología).
- A partir de las “prácticas divisorias” que se producen tanto en el interior del ser humano como respecto a los otros (ejemplo de ello el loco y el cuerdo; el enfermo y el sano; los criminales y las buenas personas).
- A partir de los modos en que los seres humanos se transforman a sí mismos en sujetos (ejemplo de ello el dominio de la sexualidad)

Foucault (1982) plantea que más allá de analizar el poder a partir de su racionalidad interna, hay otra vía que permite ir más allá en la comprensión de las relaciones de poder que permite realizar una mayor conexión entre la teoría y la práctica: tomar como punto de partida a las formas de resistencia contra las diferentes formas de poder; en el caso de este estudio, del Estado sobre las cuidadoras, de la Educación sobre los hijos, de la pareja sobre la mujer, como ejemplo.

Estas resistencias o luchas tienen ciertos elementos en común:

- Son luchas transversales, es decir, no están limitadas a un país
- El objetivo de estas luchas son los efectos del poder en sí
- Son luchas inmediatas, donde la gente cuestiona las instancias de poder que están más cercanas a ellas, aquellas que ejercen su acción sobre los individuos. Estas luchas, no se refieren al "enemigo principal" sino al enemigo inmediato, como tampoco esperan solucionar los problemas en un futuro preciso
- Son luchas que cuestionan el status quo del individuo: por un lado, afirman el derecho a ser diferentes y subrayan todo lo que hace a los individuos verdaderamente individuos. Por otro lado, atacan lo que separa a los individuos entre ellos, lo que rompe los lazos con otros, lo que rompe con la vida comunitaria, y fuerza al individuo a volver a sí mismo y lo ata a su propia identidad de forma constrictiva. Estas luchas no están a favor o en contra del "individuo", pero si son luchas en contra del "gobierno de la individualización".
- Estas luchas, en oposición a los efectos del poder, ligados al conocimiento, a la competencia, la calificación, luchan contra los privilegios del conocimiento. Pero son también una oposición contra el secreto, la deformación y las representaciones mistificadas impuestas a la gente.
- Finalmente todas estas luchas giran en torno a la pregunta: "¿Quiénes somos nosotros?". Son un rechazo a las abstracciones de la violencia económica e ideológica, que ignoran quienes somos individualmente como también son un rechazo a la inquisición científica y administrativa que determina quien es uno.

Puede decirse que hay tres tipos de luchas: contra las formas de dominación (étnicas, sociales y religiosas); contra formas de explotación que separan a los individuos de aquello que ellos mismos producen; o contra aquello que ata al individuo a sí mismo y los subsume a otros de esta forma (luchas contra la sujeción, contra formas de subjetividad y sumisión).

La resistencia no se concibe desde una noción negativa, sino positiva, en cuanto es tan móvil, tan inventiva y tan productiva como el poder; existe sólo en acto como despliegue de fuerza, como lucha, como guerra. (Giraldo, 2006, p.106). Es preciso que como el poder se organice, se coagule y se cimiente. Que vaya de abajo arriba, como él, y se distribuya estratégicamente» (Foucault, 1994b:162, citado en Giraldo, 2006). La resistencia no es una reacción al poder y tampoco anterior al poder: es coextensiva a él. Vida, resistencia y creación se encuentran profundamente relacionadas, pues, es en el interior de las relaciones estratégicas que se encuentran las fuerzas que resisten y que crean, finalmente donde haya una relación de poder puede haber resistencia. Foucault afirmará que en las relaciones de poder existe necesariamente posibilidad de resistencia, pues si no existiera tal posibilidad –de resistencia violenta, de huida, de engaño, de estrategias que invierten la solución– no existirían en absoluto relaciones de poder” (1999c: 405, citado en Del Valle, 2012).

Ahora bien, Foucault plantea la pregunta ¿cómo es ejercido el poder?

Lo que define la relación de poder es que es un modo de acción que no actúa de manera directa e inmediata sobre los otros, sino que actúa sobre sus acciones; una acción sobre la acción, sobre acciones eventuales, presentes o futuras.

El poder no estaría subordinado a las estructuras económicas, no actúa por represión sino por normalización, por lo cual no se limita a la exclusión ni a la prohibición, ni se expresa ni está prioritariamente en la ley. En este sentido, el poder tiene efectos positivos en las personas, en cuanto es constitutivo o dominante de sus vidas; el poder produce positivamente sujetos, discursos, saberes, verdades, realidades que penetran todos los nexos sociales, razón por la cual no está localizado, sino en multiplicidad de redes de poder en constante transformación (Giraldo, 2006.p. 108). En sí mismo el ejercicio del poder no es violencia, tampoco es consentimiento, que implícitamente es renovable. Es una estructura total de acciones traídas para alimentar posibles acciones; el



incita, induce, seduce, hace más fácil o más difícil, en el extremo, el constriñe o prohíbe absolutamente; es a pesar de todo siempre, una forma de actuar sobre un sujeto o sujetos actuantes en virtud de sus actuaciones o de su capacidad de actuación (Foucault, 1982).

Foucault distingue dos modelos de poder: el modelo de la peste que funciona por exclusión y el modelo de la lepra basado en el control (Foucault, 2001:55- 59, citado en Giraldo, 2006). Ambos modelos sustentan el funcionamiento de las actuales sociedades: por un lado el modelo de la peste, bajo una lógica individualizante, asigna a cada uno su lugar, clasifica, ordena, y desde ahí controla los más mínimos movimientos, incluso se procura la cura para cada uno. El modelo de la lepra etiqueta binariamente y excluye, a diferencia del modelo de la peste que actúa de manera individualizante: El hospital, el manicomio, la escuela, el correccional, la prisión funcionan con la doble lógica, una que divide en dos grupos normal-anormal, loco –cuerdo, enfermo -sano y la lógica individualizante diferencial que se trata de saber quién es, cómo vigilarlo, cuál es su bien, cómo reconocerlo, cómo hay que curarlo (Giraldo, 2006 p. 113). Desde esta perspectiva, históricamente se han realizado diferenciaciones respecto a quienes pueden ser categorizados como normales, trascendiendo desde las planificaciones institucionales hasta las relaciones sociales más específicas; ha sido asignado “formalmente” el nombre de retardado, discapacitado, deficiente mental entre otras denominaciones, que han favorecido consecuentemente la disociación social entre quienes son normales y entre quienes son “anormales”. Desde esta comprensión derivan por tanto, formas de entender y tratar a quien es *anormal*, formas de intervención que buscaban *mejorar* al individuo para volverlo más normal y no adecuar el contexto a las propias diferencias, formas de nublar las capacidades y centrarse en la deficiencia, entre otras.

La sociedad es subsumida dentro de un poder que llega hasta los núcleos de la estructura social y sus procesos de desarrollo, reaccionando como un único cuerpo. El poder,

entonces sólo puede ser expresado como un control que se extiende por las profundidades de las conciencias y cuerpos de la población– y al mismo tiempo a través de la totalidad de las relaciones sociales (Giraldo, 2006 p.117).

Entonces, emerge la pregunta ¿A qué resistir? Resistir a una técnica, una forma de poder, que se aplica a la inmediata vida cotidiana que al categorizar al individuo, le marca su propia individualidad, lo adhiere a su propia identidad, le impone una ley de verdad que él debe reconocer y que los otros tienen que reconocer en él... el poder ya no busca disciplinar la sociedad sino que busca controlar la capacidad de creación y transformación de la subjetividad (Giraldo, 2006 p.120).

Foucault emplea el concepto de “cuerpos dóciles”, refiriéndose a la capacidad que tiene el poder de subyugar a las personas haciéndolas partícipes de actividades que fomentan conocimientos normalizadores, globales, que pretenden generar verdades unitarias y globales (White & Epston, 1993 p.35).

Los puntos de resistencia están presentes en todas partes dentro de la red de poder. Es decir, donde hay poder hay resistencia (Giraldo, 2006 p.121).

Dado que poder y resistencia se encuentran prácticamente entrelazados, perteneciéndose mutuamente, siendo “compatriotas” como dijera Foucault, pudiese pensarse que es inevitable ser atrapado por las relaciones de poder. Pero ese es el juego: la resistencia se juega estratégicamente, moviéndose en sus bordes, entre el exterior y el interior, luchando contra y escapándose del poder. La salida del poder solo pasa por una lucha contra él. La resistencia juega estratégicamente en el límite de las relaciones de poder, abriéndose a su exterioridad, demostrando cómo, aun cuando los hombres estén sujetos a las tecnologías de poder, el movimiento de resistencia nunca ve anulada su posibilidad (Del Valle, 2012 p.163).

Por tanto, la resistencia se mueve en el interior, buscando de forma creativa los intersticios en las relaciones de poder, que permitan moverse desde el ejercicio de la propia libertad.

En función de este principio, y comprendiendo la experiencia de discapacidad desde el marco de la diferenciación entre normalidad y anormalidad, considerando que esta distinción se enmarca dentro de los discursos dominantes que se hacen patente y se encarnan en las distintas relaciones sociales, desde incluso el momento del nacimiento, en la incorporación a los contextos escolares, en la construcción de relaciones y redes de apoyo, en la búsqueda de incorporación al mundo laboral (entre otros), se puede situar la experiencia de cuidado de un(a) hijo(a) con discapacidad intelectual como una lucha constante contra la estigmatización y la exclusión, a través de actos de resistencia en diferentes ámbitos y a lo largo de toda la vida.

En este sentido, se hace necesario realizar un acercamiento a las prácticas narrativas como forma de facilitar la exploración de estos discursos, favoreciendo la emergencia de relatos alternativos y accediendo a ellos de manera respetuosa, es decir, atenuando o previniendo posible experiencia de revictimización.

### ***3.2.3 Prácticas Narrativas***

McLeod (2004, citado en White, 2015) define la terapia narrativa como una forma de práctica “post psicológica”, que conserva algunos elementos de la práctica básica de las terapias psicológicas, pero que más bien busca ayudar a las personas al trabajar con las formas en que ellas hablan de los problemas y con la forma en que participan en el mundo social.

Al momento de iniciar un proceso terapéutico, las personas generalmente acuden cuando determinadas experiencias se han cristalizado en narraciones saturadas del problema y además, es frecuente que las personas representen estos relatos como la historia dominante en su vida (White, 2011 p. 51). Las narraciones suelen construirse con un filtro temático enfocado en la situación dolorosa, en las frustraciones, desesperanzas y fracasos, dejando de lado otros relatos que pudiesen estar asociados a estas experiencias. White refiere que las prácticas narrativas permiten unirnos con las personas para “desentrañar” algunas de las historias dominantes, las historias de vida saturadas del problema, logrando deconstruir muchas de las conclusiones negativas vinculadas a las historias, permitiendo acceder a otros posibles relatos identitarios y a nuevas acciones para actuar en el mundo (2011, p.51). Mediante las conversaciones de “re-autoría”, se invita a las personas a dar significado a algunos eventos que eventualmente no fueron considerados en un primer momento, invitándoseles a tejerlos con otros eventos que de apoco se desenvuelve en una secuencia a través del tiempo, apareciendo temáticas alternas, o siguiendo argumentos que contradicen esos relatos, a modo de “contra-tramas” de sus vidas. (White, 2011, p.52). “A medida que los relatos alternativos se prestan a ser representados, es posible expresar y difundir otros aspectos “amables” pero anteriormente negados, de la experiencia de la persona” (White & Epston, 1993 p.33), de este modo, favoreciendo la agencia personal.

Es importante recalcar que las identidades y relatos no emergen de la nada, sino que son contextualizados, contruidos por los discursos de la cultura, y a la vez, portadores de estos discursos, y como bien refiriera White, la narrativa se constituye como un “vehículo cultural”, el cual lleva consigo diversas formas de ver y vivir el mundo, de acuerdo al contexto en el cual se inserta. En este sentido, los relatos suelen enmarcarse dentro de las narraciones dominantes de ciertos contextos, donde hay “verdades” que han sido contruidas y normalizadas y bajo las cuales las personas participan y construyen sus vidas. Estas “verdades” suelen ser discordantes con las experiencias vividas por las personas, experimentando de esta manera problemas que suelen motivar la búsqueda de una terapia; “las narraciones en las que cuentan su experiencia y/o en las que su experiencia es narrada por otros, no representa suficientemente su experiencia vivida y, en estas circunstancias, habrá aspectos significativos de sus vivencias que contradigan esta narración dominante” (White & Epston, 1993 p.43).

A través del abordaje de la “externalización” del problema, se motiva a que las personas identifiquen y cosifiquen los problemas que viven, lo cual permite que éstos se transformen en una entidad ajena a la persona, dejando de lado la percepción de que el problema es una entidad constituyente de la vida o relaciones de ella, y permitiendo el desarrollo de historias alternativas de éste. Como bien refirieran White & Epston (1993), “es el problema lo que es el problema, y por tanto la relación de la persona con él se convierte en el problema”. A fin de cuentas, la externalización del problema permite a las personas separarse de los relatos dominantes que han ido construyendo y moldeando sus vidas y relaciones.

Ahora bien, podemos comprender cómo se genera el cambio a través de estas prácticas terapéuticas, a través de las conversaciones contruidas,

“entendiendo que contribuyen a hacer más evidente que la vida de las personas están configuradas por multiplicidad de historias, es decir, cuentan con más recursos narrativos. Esto brinda a las personas más alternativas para crear significados y nuevas posibilidades de acción en su vida. Existe el entendimiento

de que las nuevas conclusiones de identidad que nacen de estas conversaciones abrazan la vida de las personas, permitiendo responder de forma completamente diferente a los eventos de sus vidas. Otros entendimientos apuntan a los efectos constitutivos (porque modelan la vida de la persona) de las conversaciones de re-autoría en la terapia narrativa. Estos entendimientos llaman la atención sobre el hecho de que, en estas conversaciones, la gente se involucra en una representación de su vida que la transporta de modo significativo. *Transportar* en el sentido en que tal representación es una actividad mediante la cual las personas devienen otras, de las que eran al llegar al encuentro” (White, 2011, p. 54)

En las prácticas narrativas se pueden reconocer los siguientes elementos descritos por White (2006):

- Las personas siempre responden a las dificultades, pues nadie acepta de manera pasiva situaciones dolorosas, sin embargo, estas respuestas suelen minusvalorarse al punto de no reconocer sus propias respuestas.
- Las respuestas tienen fundamentos, basados en lo que valoran las personas, como sueños, esperanzas o visiones de lo que podría ser la vida, las cuales se relacionan con habilidades o conocimientos de la vida.
- Detallan las raíces de lo que valora la gente, pues los sueños, esperanzas o visiones están vinculadas a la historia, a las relaciones y la cultura.
- Nuestras vidas suman muchas historias, pues constantemente inventamos historias de nuestra vida, vinculando eventos en forma de secuencia, a través del tiempo o según un tema.
- Permiten el desarrollo de ricas historias alternativas, considerando que siempre hay elementos de la historia que contradicen a la narrativa dominante. Se busca relacionar el tema de una narrativa alternativa con lo que más aprecia, valora y cree esa

persona, permitiendo a la persona familiarizarse con sus propios conocimientos y habilidades y en el acto, proporciona un nuevo sentido de identidad.

- Reúnen a una comunidad de co-autores, pues las historias de nuestras vidas no se escriben de forma independiente, sino en vínculo con las comunidades, familias, y las distintas relaciones que construimos. Las distintas historias son escritas en conjunto con otros, con co-autores, con comunidades de co-autores, los cuales en los procesos de prácticas narrativas pueden estar ausentes pero ser evocados de diferentes maneras. Son necesarios para re-escribir la identidad.

- Entretejer vidas permite construir un puente a la historia, cultura, familia y comunidad. Desde la cultura occidental se tiende a fomentar el individualismo, incluso en la construcción de identidades; desde las prácticas narrativas sin embargo, en vez de preferir narrativas identitarias individualizadas, se busca conectar las propias narrativas con las de otros, los propios valores con los de otras personas, siendo un método orientado a la comunidad.

En síntesis, el enfoque narrativo tiene a la base la comprensión del ser humano como ser interpretativo, pues interpretamos activamente nuestras experiencias a medida que vamos viviendo la vida. Los relatos constituyen un marco de inteligibilidad que permiten atribuir significados a las experiencias vividas, los cuales tienen efectos directos en cómo vivimos la vida, pues estas historias moldean nuestra vida, las constituyen y las “abrazan” (White, 1995 p.18).

Por tanto, las prácticas narrativas resultan coherentes como estrategia de intervención en el marco de entender que los problemas derivan de discursos dominantes que ejercen poder sobre las personas y sus vidas, y como sucede con la temática de discapacidad, permitiría hablar sobre sus experiencias desde la búsqueda de relatos alternativos.

### 3.2.3 a) *El Árbol de la Vida*

El Árbol de la Vida se constituye en una práctica narrativa comunitaria que busca trabajar con las personas en los efectos de situaciones traumáticas o adversas que han experimentado en la vida. Esta práctica fue desarrollada por Ncazelo, Denborough y el Dulwich Centre Foundation (2008) con la finalidad de apoyar terapéuticamente a niños africanos afectados por VIH, guerras y otras experiencias traumáticas; sin embargo, en la actualidad es una práctica que está siendo desarrollada en diversos lugares y para diversas temáticas que pudiesen configurar experiencias dolorosas.

La centralidad de esta práctica narrativa consiste en que las personas participantes pueden hablar de manera indirecta acerca de las experiencias traumáticas desde un espacio protegido, que resguarda cualquier riesgo de revictimización y por lo tanto, de revivir el dolor asociado a la experiencia traumática.

En la experiencia de esta práctica, se utiliza el dibujo del árbol como metáfora de la propia vida, considerándose los siguientes elementos: “Las raíces representan nuestro legado; el suelo representa lo que hacemos a diario; el tronco representa nuestros valores, habilidades y capacidades; las ramas representan nuestras esperanzas y sueños; las hojas representan la gente importante en nuestras vidas; y las frutas representan los regalos que otros nos han dado” (Wakhungu & Denborough 2005).

El desarrollo del taller se lleva a cabo en al menos cuatro etapas diferentes:

- El dibujo y construcción del árbol: de manera individual, cada persona construye un árbol considerando los elementos importantes en términos de metáfora (tierra, raíces, tronco, ramas, frutas, hojas; ocuparemos variante de pájaros).



Los participantes comparten sus respectivas construcciones, pudiendo añadir más elementos a medida que escuchan al resto del grupo. Se busca relevar los valores, creencias y habilidades desde la protección que otorga la figura del árbol.



- La construcción colectiva del bosque de la vida: en esta parte del proceso, se reúnen físicamente los árboles dibujados, a modo de construir un bosque con ellos. Se propicia una conversación en torno a las similitudes entre los árboles y los bosques con nuestras vidas, relevando los valores que van apareciendo y las habilidades y conocimientos que tienen como personas y como grupo.

- Cuando llega la tormenta: amenazas, secuelas, dificultades y respuestas. Se invita a los participantes a acercarse y revisar los árboles de los compañeros. En esta instancia, los participantes pueden agregar elementos a los árboles del resto, siempre y cuando éstos se lo permitan. Se reflexiona en cómo responden los árboles a las amenazas de la vida, para conectar posteriormente esta metáfora a sus propias vidas.

Se indaga de manera respetuosa en las amenazas que han debido enfrentar en la vida, en lo posible haciendo un listado de ellas, y posteriormente se conversa en la manera que han tenido para responder a estas amenazas, las cuales también se registran.

Latorre (2010) plantea cuatro propósitos desde los cuales realizar preguntas a los participantes: reforzar el efecto de las respuestas; segundo, separar a la persona de la identificación con las amenazas; tercero, abrir un espacio en que las personas puedan reflexionar en torno a sus respuestas y la posibilidad de cambiar aquellas que tienen doble efecto, proteger algún valor, pero dañar otro y; por último, preguntas dirigidas a develar el efecto de las respuestas en la identidad y posibilidades futuras.

Certificados y celebración: esta última parte del taller busca relevar aquellos elementos vinculados a los valores, creencias, habilidades, sueños y esperanzas de los participantes, a través de una ceremonia de cierre que incluya un certificado. En él se incluye una imagen del árbol construido y frases que cada uno haya compartido

## **4. OBJETIVOS**

Para el proceso de investigación, se consideran como guías los siguientes objetivos:

### ***4.1 Objetivo General***

Comprender los relatos de resistencia de cuidadoras informales de un(a) hijo(a) con discapacidad intelectual, en el contexto de una intervención narrativa colectiva.

### ***4.2 Objetivos Específicos***

- Indagar a través de sus relatos el impacto de la condición de discapacidad en los sistemas familiares.
- Comprender a través de sus relatos cómo han vivido la discapacidad de un familiar en nuestro contexto socio-político.
- Conocer a través de sus relatos los recursos utilizados y las habilidades construidas durante el proceso de cuidado.
- Comprender a través de sus relatos cómo es la relación que han construido con el/la hijo/a con discapacidad intelectual.

## **5. MARCO METODOLÓGICO**

La presente investigación se concibe como de tipo cualitativa, en cuanto pretende “desgranar” cómo las personas construyen el mundo a su alrededor, lo que hacen o lo que les sucede en términos que sean significativos y que ofrezcan una comprensión llena de riqueza (Gibbs, 2012 p.13). Como refiere Ruiz (2012, p.31), los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados. En este sentido, este tipo de investigación pretende una búsqueda contextualizada en términos temporales y espaciales, no pretendiendo una generalización, sino más bien una comprensión del fenómeno en su nivel local. En este sentido, el estudio cualitativo se centra en la comprensión de una realidad considerada desde sus aspectos particulares como fruto de un proceso histórico de construcción y vista a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas (Pérez, 2001 citado en Quintana, 2006).

### **5.1 *Tipo de Estudio***

La investigación se considera como un estudio exploratorio, en cuanto el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes (Hernández, 2012 p.93), y por otro lado, el diseño de este estudio corresponde a uno de tipo descriptivo “especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Hernández, Fernández, y Baptista, 1991, p. 60).

En este sentido, basado en el paradigma Interpretativo, el presente estudio se enmarca en lo que se conoce como de tipo Hermenéutico, el cual procura comprender los textos a partir del ejercicio interpretativo intencional y contextual. Para Gadamer (1998 citado en Rodríguez Y.2002) es la herramienta de acceso al fenómeno de la comprensión y de la correcta interpretación de lo comprendido ... comprender e interpretar textos no es sólo una instancia científica, sino que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana en el mundo (p: 23) Como señalan White & Epston (1993, p.20) “Dado que no podemos conocer la realidad objetiva, todo conocimiento requiere un acto de interpretación”.

## ***5.2 Diseño del Estudio***

Dado que el presente estudio tiene por objetivo explorar historias de resistencia en familiares de jóvenes con discapacidad, en un contexto localizado, claramente delimitado, es que se puede afirmar que el diseño propiamente tal corresponde a un estudio de caso. En este sentido, las investigaciones realizadas a través del método de estudio de caso pueden ser: descriptivas, si lo que se pretende es identificar y describir los distintos factores que ejercen influencia en el fenómeno estudiado, y exploratorias, si a través de las mismas se pretende conseguir un acercamiento entre las teorías inscritas en el marco teórico y la realidad objeto de estudio (Martínez, 2006 p.171). Se considera transversal, por cuanto el levantamiento de datos se realiza en un momento único.

Chetty (1996 citado en Martínez, 2006) indica que el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que entre otros aspectos, permite estudiar un tema determinado y permite explorar en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que

emergen.

Se realiza el estudio de caso bajo el marco de las prácticas narrativas mediante la técnica El árbol de la Vida (ambos descritos en la sección de Prácticas Narrativas en Marco Teórico). Es necesario sin embargo, explicitar que el estudio de caso propuesto se fundamenta en las nociones de poder y resistencia anteriormente descritas, por cuanto las prácticas narrativas están contextualizadas culturalmente, buscando poner de manifiesto la complejidad de las historias alternas, respaldar la diversidad, en otras palabras, hacer frente a las “tecnologías de poder” (White 2011). No significa ello que el espacio terapéutico se considere exento de las estructuras y de la ideología de la cultura dominante, sino que como participantes, se esté dispuesto a reconocer la existencia de lo político en las prácticas. “¿Cómo podría el contexto terapéutico estar exento de la política de género, raza y clase?” (ibid, p.98); los participantes se reúnen y traen consigo el universo político de relaciones, desde donde es posible conocer y comprender las luchas relacionadas con distintos ámbitos de relaciones de poder.

En ese sentido, considerar una práctica narrativa como base de la investigación, permite adentrarnos en sus relatos de manera cuidadosa, favoreciendo no sólo un levantamiento de información útil para la investigadora, sino también reduciendo cualquier daño o probabilidad de victimización en las participantes, constituyéndose en un espacio comunitario seguro.

### ***5.3 Técnica de Producción de la Información***

Para este estudio, la principal técnica de producción de información es el Taller Árbol de la Vida (descrito en Marco Teórico). De acuerdo a Quintana A. (2006) “el diálogo propio de la entrevista, la reflexión y construcción colectiva característica de los talleres”. En este sentido, los talleres pueden ser utilizados como técnica tanto para producir información, como de análisis y de planeación. La operatividad y eficacia de esta técnica requiere un alto compromiso de los actores y una gran capacidad de convocatoria, animación, y conducción de los investigadores. (p. 72).

El taller se estructuró en cuatro sesiones, las que fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas.

### ***5.4 Participantes***

El universo corresponde a mujeres de la tercera edad que han asumido el rol de cuidadoras informales de un(a) hijo(a) con discapacidad intelectual.

En este sentido, la muestra estaría conformada por cinco mujeres: cuatro madres y una abuela a cargo de un/a joven (entre 20 y 36 años) con Discapacidad Intelectual que asisten y participan de las actividades que ofrece la Corporación Mirada de Amor de la ciudad de Valparaíso.

En este sentido, la muestra fue no probabilística intencional (Ruiz, 2012), por cuanto de manera estratégica en conjunto con la Directora de MDA decidimos focalizar el trabajo con madres que se reúnen de manera espontánea en una sala que se les facilita mientras transcurre la jornada educativa de sus hijos/as. Habitualmente, se reúnen las mismas mujeres y realizan actividades que emergen espontáneamente desde ellas, como por ejemplo, jugar lotería, siendo principalmente un espacio y momento de esparcimiento.

En tres de los cinco casos, son estas mujeres quienes se hacen cargo por completo del hijo/a con D.I no contando con ayuda del padre; y en dos casos el padre está presente, pero aún así son ellas quienes han asumido la función de cuidadora principal. Además, todas las mujeres se dedican sólo al cuidado del hijo/a con discapacidad, no teniendo trabajos formales.

Un aspecto importante respecto a su caracterización personal, es que las cinco mujeres se encuentran en la etapa del ciclo vital de la tercera edad.

#### *5.4.1 Contextualización Corporación MDA*

En Chile los apoyos socio-sanitarios no residenciales, más allá de la red de salud, entendidos como atenciones domiciliarias, centros de día, asistentes personales, entre otros, están dentro de una oferta bastante escasa en todos los ámbitos, estatal, privada y comunitaria (Senadis 2015, p.56).

En este marco, desde donde mismo Senadis reconoce la falta de posibilidades para quienes tienen una discapacidad, emerge la Corporación Mirada de Amor de Valparaíso.

A modo de contextualización, la corporación se constituye en una Corporación sin fines de lucro, creada el año 2013 bajo el seno de una iglesia protestante.

Sus acciones, se fundamentan en la necesidad visualizada de apoyar a las personas con discapacidad intelectual y sus familias desde una mirada cristiana, cuyo enfoque valórico promueve el respeto, el amor y el derecho que tienen las personas con discapacidad de tener una mejor calidad de vida. Actualmente, la corporación MDA trabaja con 34 usuarios, a través de un abordaje interdisciplinario, bajo el objetivo de aportar desde una mirada cristiana a una atención de calidad para familias de niños y jóvenes con discapacidad, en el área espiritual, valórica, psicológica, educacional, de



accesibilidad, inclusión socio laboral, potenciando así el desarrollo de una corporación que entregue apoyos integrales a sus beneficiarios.

Actualmente, la corporación se encuentra con un proyecto de Transición a la Vida Adulta, favoreciendo en los usuarios una mayor autonomía y en lo posible, un ingreso al mundo laboral.

### ***5.5 Consideraciones Éticas***

La necesidad de investigar e intervenir en este contexto, emerge tanto como una necesidad de aportar al trabajo que realiza la corporación MDA, como una motivación personal por la temática de discapacidad. Anteriormente, durante el año 2014 la investigadora realiza una serie de talleres durante algunos sábados, enfocados justamente en las familias de los usuarios. Ante la oportunidad de realizar mi tesis en esta temática, me comuniqué con la Directora con quien coordinamos los días a realizar la intervención del taller El Árbol de la Vida.

Creo importante declarar que en un momento inicial la investigación se centraba en estudiar el impacto y pertinencia del Taller El Árbol de la Vida en el contexto de familiares de jóvenes con diagnóstico de D.I., como modo de intervención psicoterapéutica, contemplando una evaluación mediante cuestionario OQ pre y post taller. Sin embargo, fue necesario evaluar la pertinencia de este diseño, en cuanto pudimos observar la falta de sentido que significó para ellas por ejemplo, el cuestionario OQ. Dado que en su mayoría son mujeres de la tercera edad, no podían visualizar correctamente las preguntas y necesitaban ayuda, por lo que la lectura de algunos ítemes generó un ambiente de distensión y risa, especialmente en aquellas preguntas ligadas con temática de consumo de sustancias y sexualidad.

Por otro lado, al realizar un estudio sólo de impacto de la intervención se perdía la riqueza visualizada en las conversaciones construidas, por lo que una manera de

honrarlas sería a través de un análisis de éstas, por lo que se decidió plasmar sus luchas y resistencias a un contexto que no ha sido amigable para ellas y sus familias.

Dado que una de las características en el diseño de la investigación cualitativa debe ser la flexibilidad, donde la estructura inicial debe ser provisional y sometido conscientemente a probables cambios (Ruiz, 2012, p. 54), se consideró que era pertinente realizar dichas modificaciones.

De acuerdo a Gonzalez (2002), se deben tomar en cuenta consideraciones éticas en la investigación, en el caso de este estudio:

- Proporción favorable del riesgo- beneficio: vale destacar que el concepto “proporción” es metafórico; en este caso, los riesgos potenciales para las personas se minimizan y se considera que entrega beneficios tanto para los participantes como para la corporación de la cual son parte, por un lado al participar de una práctica terapéutica y por otro lado, al considerarse una propuesta concreta que beneficia al lugar. En este sentido, se incorporan los principios de no-maleficencia y de beneficencia.

- Condiciones de diálogo auténtico: si consideramos que las instancias de conversación son espacios en los que la participación política se realiza por medio de la palabra, quien realiza la investigación estará dispuesto a participar en los diálogos y a fomentar la participación en ellos de todas las personas, como también a promover tales diálogos; se comprometerá a respetar la vida de los afectados por las normas y a evitar que se les fuerce a tomar una posición en los debates con presiones físicas o morales, así como a asegurar el respeto por los diálogos.

- Consentimiento Informado: “La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hacen por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con

responsabilidad sobre sí mismos” (ibid p.101). En este sentido, a las participantes se les entregó información de la manera más clara posible, a través de un documento formal de consentimiento informado, en el cual se especifican las características de la investigación, el tiempo requerido para la participación, entre otros.

- Respeto a los sujetos: considera permitir que la persona cambie de opinión, decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y que puede retirarse sin sanción de ningún tipo; la reserva en el manejo de la información, que debe ser considerada con reglas explícitas de confidencialidad; la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los sujetos inscritos; como reconocimiento a la contribución de los sujetos, debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y sobre lo que se aprendió de la investigación; y el bienestar del sujeto debe vigilarse a lo largo de su participación, y, si es necesario, debe recibir las atenciones necesarias incluyendo un posible retiro de la investigación. En este caso, estos elementos han sido considerados como parte del Consentimiento Informado.

Respecto al rigor de la investigación, si bien es una temática que ha sido compleja de establecer en las investigaciones cualitativas, en este caso se pueden considerar los siguientes elementos:

Se favorece la transferibilidad o aplicabilidad en otros contextos, es decir, dado que no se busca la generalización de resultados como en las investigaciones de tipo cuantitativas, sí pueda incentivar la realización de un estudio similar en un contexto también similar. Para ello, se detalla con la información suficiente el contexto y las participantes, y se realiza un muestro teórico de tipo no probabilístico por conveniencia. En términos de consistencia, parte fundamental es el acompañamiento constante por un evaluador externo, en este caso, el profesor guía del estudio; y además, se detalla no sólo

el proceso de levantamiento de información, sino también el proceso de análisis e interpretación de éstos.

Se ha buscado también a lo largo del proceso de investigación mantener una coherencia teórico epistemológica a partir de la pregunta de investigación, hasta las estrategias de levantamiento de información y análisis de ellos.

Y por último, este estudio reviste una relevancia clínica en cuanto conocer lo relatos de resistencia de estas mujeres permite aportar a una temática que socialmente se comienza a abrir; revisar la discapacidad intelectual de manera integral, no sólo considerando a quien tiene esa condición sino también a su entorno, pudiendo aportar de algún modo a ampliar los campos de intervención y mejorar los ya existentes.

## ***5.6 Compromiso Ético***

Considero importante, como parte del quehacer ético en el presente estudio, declarar cuál es la postura sobre la cual he pretendido fundamentar la intervención comunitaria, tomando en cuenta la que creo debe ser la postura del terapeuta y la relación con el consultante

Uno de los aspectos sobre los cuales se fundamenta la terapia construccionista, es el respeto por el otro, por su historia, por sus narrativas; un respeto que se traduce en la validación del otro y de lo que nos cuenta, y en la no imposición de nuevas narrativas, sino de considerar al otro como compañero en una búsqueda colaborativa, compartida.

Anderson (1995 ) habla de una Postura Filosófica, al modo de estar (being): una manera de pensar acerca, experimentar, estar en relación con, hablar con, actuar con, y responder con la gente que nosotros encontramos en terapia.

Desde lo anterior, Anderson se refiere a la relación entre terapeuta y consultante como una relación de “*Compañeros Conversacionales*”, pues ambos participan en *conversaciones dialógicas y en relaciones colaborativas*. En este sentido, la conversación dialógica se manifiesta en un proceso donde tanto consultante como terapeuta están juntos, construyendo las conversaciones, conversando *con* y no *a* otro. Requiere que el terapeuta genuinamente se acerque a la historia del consultante con curiosidad, tratando de comprender y aprender desde la postura y significados del otro, lo cual lleva a que éste se sumerja junto con el terapeuta, en una búsqueda del aprendizaje en torno a la propia narrativa, explorando juntos de manera compartida y por tanto, colaborativa. Ambos viajan juntos en la búsqueda de la comprensión y de co-construcción de nuevos significados y narrativas.

Un aspecto importante que Anderson (1995) recalca, es el rol del terapeuta como un “artista conversacional”, cuya experticia se “desarrolla en la arena de la creación de un espacio y la facilitación de la conversación dialógica. El terapeuta es un observador-participante y un facilitador-participante de la conversación terapéutica” (p.11), de ninguna manera alguien externo que participa desde la lejanía y la neutralidad.

Siendo el terapeuta un compañero que participa de este sistema, ya es imposible hablar de éste como experto, al contrario, el consultante es el experto en su propia vida e incluso, Anderson refiere que es el *maestro del terapeuta*. En este sentido, la relación colaborativa que se construye se fundamenta en el respeto hacia las historias y las formas como el consultante quiere narrarlas, dejando de lado sus propios prejuicios y opiniones para escuchar al consultante como el foco central de la terapia, no intentando imponer su propia verdad. Sin embargo, no se trata de que el terapeuta se anule y rechace sus propios conocimientos, experiencias previas y opiniones, sino de que los coloque al servicio del consultante, para que en la conversación, estos puedan ser confirmados o derrumbados.

La posición de no-saber del terapeuta, tiene también relación con la comprensión desde el construccionismo social respecto al self cambiante y diverso. Esto, pues no es la

pretensión encapsular las experiencias y significaciones del consultante en ciertos parámetros o constructos psicologicistas, que es lo que sucedería si por el contrario, consideramos el self como único y estático, donde nos presentaríamos en la conversación con el consultante con teorías previas, que nos posicionan en lugar de experto.

El no- saber, el estar abierto a la incertidumbre respecto a la historia del consultante, nos permite curiosear de manera genuina, pues nos presentamos a la conversación dialógica con la auténtica motivación de conocer, comprender lo que el otro nos quiere contar, sin presuposiciones que nos distancian de un vínculo colaborativo. Por ello, las preguntas conversacionales estarán al servicio de la comprensión basada en el no-saber, y no de la puesta en escena de métodos o constructos previos que encasillen el “problema”.

Lo anterior, permite que la relación que se construye sea menos jerárquica y menos dualista, pareciéndose a las conversaciones que emergen en la vida cotidiana y que permiten tanto a terapeuta como a consultante sentirse más cómodos y abiertos a explorar y ser explorado.

Por último, dado que el sistema terapéutico está compuesto por compañeros conversacionales que participan de manera colaborativa en la construcción de nuevos mundos de significados, el terapeuta también es “afectado” por el proceso; también se construye junto con el consultante en la conversación, la transformación por tanto es mutua.

### ***5.7 Procedimiento General de Análisis de Datos***

Las transcripciones de las sesiones del taller *Árbol de la Vida*, se trabajaron mediante un análisis de contenido.

Este tipo de análisis si bien comenzó históricamente como una forma de procesar datos cuantitativos, hoy en día es ampliamente utilizado en el ámbito de investigaciones cualitativas. En este sentido, “el análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio” (Mayring, 2000, citado en Cáceres 2003). Esta definición tiene la ventaja de otorgarle importancia al objetivo interpretativo del análisis de contenido, coherente con el tipo de estudio desarrollado.

El análisis se llevó a cabo en cinco etapas descritas por Cáceres 2003:

#### *Etapas 1: Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación*

Esta etapa comienza a partir del momento en que existe una intención de la investigación, donde hay una posición teórica mediante la cual abordar la información levantada. En el caso de esta investigación, viene a estar configurado por la intencionalidad de conocer los relatos de resistencia a partir del paradigma Interpretativo.

#### *Etapas 2: Desarrollo del Preanálisis*

De acuerdo a Cáceres (2003) “se trata del primer intento de organización de la información propiamente tal. Es un período dominado por la intuición, pero que tiene por fin establecer una forma de hacer las cosas con respecto al contenido a analizar en el corpus de análisis (p. 59)”. En el caso de este estudio, cada corpus de análisis correspondió a cada sesión transcrita, la cual fue revisada en busca de temas presentes de

manera transversal. Cabe mencionar que si bien la primera intencionalidad de análisis estuvo dirigida a seguir con las etapas propias del taller *Árbol de la Vida*, la revisión como *corpus de contenido* de cada sesión permitió observar que existían contenidos que no necesariamente estaban ordenados, sino que más bien aparecían una y otra vez en las conversaciones.

#### *Etapa 3: La definición de las unidades de análisis*

En términos de Hernández (1994 citado en Cáceres 2003) “las unidades de análisis representan los segmentos del contenido de los mensajes que son caracterizados e individualizados para posteriormente categorizarlos, relacionarlos y establecer inferencias a partir de ellos”. Las unidades de análisis en este estudio, son frases o temas visualizados para la posterior categorización.

#### *Etapa 4: Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación*

Un elemento que favorece la validez y confiabilidad de los resultados en un análisis de contenido, es el establecimiento de reglas de análisis, las cuales “indican al investigador y a otros que coparticipen en el análisis, cuáles son las condiciones para codificar -y eventualmente categorizar un determinado material (Mayring, 2000, citado en Cáceres 2003). Se procede entonces, a separar el contenido y agrupar aquellos que tienen relación suficiente para formar grupos, procedimiento que se realiza a lo largo de todos los *corpus de contenido*, asignando un identificador a cada grupo.

#### *Etapa 5: Desarrollo de categorías*

Esta fase viene a ser la culminación del proceso de ordenamiento de datos, y como señala Esterberg (2002 citado en Hernández, Fernández & Baptista, 2006): los datos van mostrándose y los "capturamos" en categorías. Usamos la codificación para comenzar a revelar significados potenciales y desarrollar ideas, conceptos e hipótesis; vamos comprendiendo qué sucede con los datos (empezamos a generar un sentido de



entendimiento respecto al planteamiento del problema). En este momento, cada categoría es nombrada de acuerdo a conceptos claves, significativos, que emergen a partir de los mismos relatos.

El procedimiento de codificación realizado en este estudio es presentado en anexo 10.3

## **6. RESULTADOS**

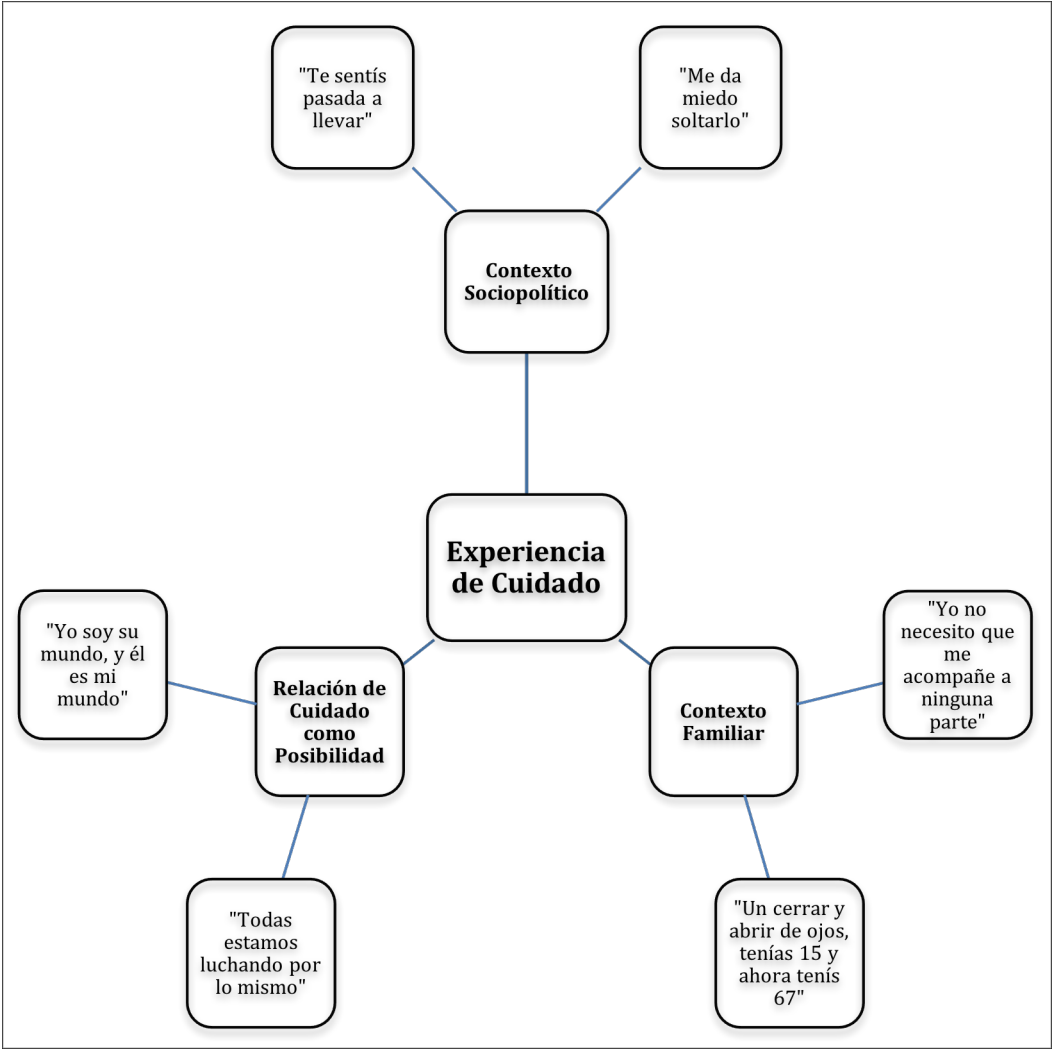
A continuación se presenta a modo de introducción un cuadro con las categorías emergidas a partir del análisis de contenido descrito anteriormente.

Posteriormente, se presenta un análisis que pretende abordar las experiencias de las cuidadoras desde un ámbito más general a uno más particular, considerando tres categorías que emergen de sus propios relatos: Experiencia de Cuidadora y Contexto Socio-político, Cuidadora y Contexto Familiar, y Relación de Cuidado como Construcción de Posibilidades.

Creo importante considerar que si bien esta categorización permite presentar de manera ordenada la información, hay aspectos transversales a todas ellas, donde por ejemplo, las relaciones de poder pueden ir desmenuzándose de modo de encontrar en cada una de ellas elementos que dan cuenta de cómo la discapacidad es comprendida desde los contextos más amplios a los más particulares.

Cada una de estas categorías está subdividida en subcategorías, las cuales han sido nombradas con extractos de las mismas participantes.

Cuadro n 1: Categorizaciones Análisis de Contenido



## **6.1 Experiencia De Cuidadora Y Contexto Socio-Político**

Esta categoría describe las experiencias vividas por las cuidadoras en el contexto social y político de nuestro país, considerando elementos que han afectado de manera tangible su ejercicio de cuidadora principal. Se rescata por un lado, la experiencia de vivir en los márgenes de la preocupación estatal, lo que trasciende desde las políticas públicas hasta la escolarización y el contexto social en general, a través de la subcategoría “Te sentís pasá a llevar”; por otro lado, a través de la subcategoría “Me da miedo soltarlo”, se rescatan sus relatos en torno a los temores asociados a vivir y tratar de integrar al hijo a la sociedad.

### **6.1.1 “Te sentís pasá a llevar”**

En la experiencia de asumir el rol de cuidador principal de un(a) hijo(a) con discapacidad intelectual, este grupo de madres ha debido enfrentarse a los discursos que giran en torno a la conceptualización de lo normal y lo anormal, y cómo estos se hacen palpables y reales al querer por ejemplo, acceder a servicios que pudiesen ser un derecho para cualquier persona.

En este sentido, aparece la sensación de que la discapacidad intelectual no es una prioridad para los aparatos estatales, lo cual es visto como una amenaza

*“también podría ser amenaza eso, de que el gobierno no se preocupe de los niños con discapacidad, que no hay políticas claras” (madre F; párrafo 4-256).*

Esta percepción de poca claridad respecto a lineamientos prácticos que pudiesen significar un beneficio directo para las familias, adquiere sentido cuando desde Senadis (2015) se reconoce la necesidad de Diseñar un Sistema Nacional de Cuidados (SNC),

enfocado en la entrega de servicios sociales, que incluye el apoyo sistemático y continuo a quienes están en situación de dependencia.

Se añade además que de acuerdo a la legislación chilena, las personas con discapacidad acreditada, tienen derecho a recibir una pensión, y como refiere la madre E

*“y te dan un sueldo de 90, nada más” (Madre E; párrafo 4-265)*

el cual de manera bastante difícil pudiese ser suficiente para cubrir no sólo los gastos básicos, sino también de estimulación necesarios para un continuo desarrollo.

Una de las primeras barreras que debieron enfrentar estas cuidadoras, tiene relación con la incorporación de sus hijos/as al sistema educativo hace una década atrás; como refiere la madre E

*“en el tiempo en que Javier estuvo, eran muy pocas alternativas, entonces tenía de repente que morderte algunas cosas, porque pa tu hijo en ese momento era gratis, era poca la posibilidad de que estuviera en algún lugar, y aceptar lo que está sucediendo” (madre E; párrafo 4-208)*

A raíz de esta escasa oferta de establecimientos educacionales, debían aceptar el servicio entregado a pesar de que no hubiera completa conformidad, quedando una sensación de desagrado:

*“siempre, siempre te sentís igual, porque no sé, te amedrentan... cuando tú hablai algo, no sé po, no te dan una respuesta como la que tú quieres, y no te la dan , y no te la dan . Entonces te sentís pasá a llevar, ¿y qué vas a hacer? ¿cómo vai a alegar, a dónde lo vai a llevar? Ahora hay más opciones”. (madre E; párrafo 4-228)*

Y es que este sentirse “pasada a llevar” no sólo es por es por la falta de lugares donde favorecer un desarrollo escolar de su hijo, sino también por la no consideración de su voz, de su opinión, de lo que ella consideraría como necesidad como quien es la principal figura de cuidado en la vida de su hijo:

*“tú no tenís derecho a voz ni voto” (madre E ; párrafo 4-212)*

En términos concretos, el ítem movilización en el caso de jóvenes en situación de dependencia, tiene una repercusión mayor en el presupuesto familiar, en cuanto los viajes no los realizan solos, sino acompañados de manera permanente por el cuidador/a, a lo que la madre D señala

*“cuando la Katy tenía dos años y tanto, y el doctor la mandó a una escuela de lenguaje a San Roque, y nosotros vivíamos en Playa Ancha, teníamos que tomar dos micros pa llegar a San Roque”.* (párrafo 4-265)

A esta situación, se le añade la dificultad de que una vez que los jóvenes terminan los ciclos de enseñanza básica y media ya no pueden acceder al beneficio de la Tarjeta Nacional Estudiantil, sino prácticamente dependen de la buena voluntad de los choferes que los trasladan. Sin embargo, una de las madres dio un paso más allá de la simple crítica:

*“este año hablé yo con el que está a cargo de Senadis, y le planteamos la posibilidad de que los chiquillos viajaran gratis. Lo averiguaron y lo único que había que hacer era hablar con los dueños de los buses”* (madre C; párrafo 4-271 )

En este sentido, pareciera ser comprensible la sensación de que el Estado no se preocupa de los niños con discapacidad, pues el tema económico es un ámbito palpable, concreto, que debe ser administrado día a día, y frente a lo cual no tienen respuesta favorable.

Para estas madres la necesidad de inclusión se hace patente cuando perciben que sus hijos son capaces de comprender e integrarse en espacios tan comunes para el resto de las personas, por lo que frente a una puerta cerrada, buscan otra donde sí pueda ser comprendido que sus hijos no son tan diferentes al resto de los niños; y es que la distinción entre quien adhiere a la norma y quien no, se encuentra extendido incluso hasta el ámbito religioso, donde hay quienes temen incorporar a un niño con alguna diferencia.

*“en mi caso, cuando Javier tenía que hacer la primera comunión, en ninguna iglesia me lo aceptaban, a no ser que yo hiciera la catequesis con él, y yo explicarle. Depende del cura, yo estoy hablando de cuando tenía como 9 años. La cosa es que hay partes en las que tu voy llorando, pero después dije no po, mi hijo es un personaje que, un niño tan sano. En el fondo eso es como una discriminación, me sentí mal; pero gracias a Dios encontré en Olmué un curita que me hizo la primera comunión”* (madre E; párrafo 4-322).

El contexto social ha contribuido también a marcar esa línea imaginaria (pero palpable) de lo normal y lo anormal, incluso desde los primeros momentos de vida de sus hijos :

*“yo creo que cuando nacieron nuestros hijos tuvimos una etapa de no... de mirarnos mal...o sea, sentirse una incómoda porque la gente no estaba acostumbrada a ver a estos niños”* (Madre C. párrafo 4-33).

Si consideramos el momento histórico (hace casi un par de décadas atrás), podemos situar este tipo de reacciones como parte de la conceptualización marginadora de retraso mental que existía en el ámbito médico, incluso a nivel social pudiéndose encontrar términos más peyorativos para referirse a quien tenía una discapacidad intelectual.

Ante estas formas que las madres llaman discriminadoras, pareciera ser que han aprendido a responder al menos de tres maneras: por un lado ignorando la situación

*“da pena cuando depende de cómo lo miraban, depende de la intención, me da pena que lo miren feo, que... yo no reacciono así, yo no defiendo a mi hijo, hay gente que saca las garras, no, yo soy pa adentro, soy pa adentro”.* (madre F; párrafo 4-148)

Por otro lado tratando de suavizar (para el hijo) las reacciones negativas, y hacer responsable al otro de su reacción incorporándolo en una conversación:

*“Uno dice por qué hacen el quite si el niño no hace nada? Yo sigo caminando, si no me pongo a hablar con él”* (madre E; párrafo 4- 42);

*“cuando lo miran mucho, o un niño lo mira mucho. Por qué... oye le digo yo, él se llama Felipe, ¿quieres ser amigo de él?”* (madre C; párrafo 4-76).

Y por último, defendiendo al hijo de un modo más agresivo:

*“como la Caty cuando andaba con elástico, un elástico de aquí hasta abajo... ¿qué sapei?... yo andaba peleando”* (madre A; párrafo 4- 42).

Sin embargo, reconocen que a nivel social la percepción sobre las personas con discapacidad intelectual ha cambiado, se les está incorporando al mundo laboral (aunque con condiciones inferiores al resto) y se han visibilizado más que años anteriores:

*“Hay un cambio porque ahora justo había un programa de televisión de que los niños down que están trabajando, en general todos los discapacitados intelectuales, les pagan menos. Pero sí que están preocupados de estos niños, porque ahora hay mucho down. Chile es un país que tiene mucho más down que cualquier otro país. (madre C; párrafo 4-78).”*

### **6.1.2 “Me da miedo soltarlo”**

Una de las emociones que pareciera ser que está presente en la experiencia de estas madres desde los primeros momentos de vida de sus hijos/as, es el miedo. Cada etapa del desarrollo del hijo/a, que para cualquier familia pudiese estar teñida de emociones más agradables, es vivida con temor, con la incertidumbre de no saber si los cambios serán beneficiosos o no.

Ya en la etapa escolar, la búsqueda del colegio trae consigo no sólo el temor de la no inclusión, sino también de cualquier tipo de agresión directa. Como refiere la madre E :

*“el problema es que yo tenía pánico que a Javier le pasara algo con los niños grandes, nunca lo llevé... Pero ese pánico que yo tenía que a él le hicieran algo, porque no sabía hablar, no sabía defenderse; afortunadamente cuando logró*

*entrar a ese colegio, ya más grande, tuvo mucho apoyo del curso en que le tocó estar “(madre E; párrafo 4-22)*

El temor al contexto en general está presente de manera constante:

*“claro, y que te los discriminen que te los miren así como raro... que te lo dejen a un lado” (madre D ; párrafo 4- 38) .*

Es temor al entorno donde estén (madre C; párrafo 4-50), a la gente (madre F, párrafo 4-51) que se cruce con el hijo y no tenga una conducta adecuada hacia él.

La madre D relata incluso su temor a que la hija tome locomoción colectiva sola, por miedo a lo que podrían hacerle otras personas, y por la reacción que pudiera tener su hija.

*“ incluso la Katia el año pasado hizo un curso en el Sence, y como el... duró tres meses, y el papá la iba a dejar y yo la iba a buscar, pero como el último mes, ella se fue sola porque tomaba al frente la micro, y yo la llamaba por celular. Y cuando iba más o menos por el congreso yo calculaba, y yo le decía que no le hiciera caso a nadie y que no sacara más el celular. Imagínate si se lo hubiesen robado, yo creo que le da un infarto, le da altiro el ataque de epilepsia po. Ese es el miedo, por eso a mí me da mucho miedo que ande sola. (párrafo 4-59)*

Ahora bien, ¿cómo responden a estos temores? De la manera como ellas pueden permitirse estar tranquilas y despreocupadas: estando con ellos.

*“ese es el problema, estar con ellos es la única forma” (madre F; párrafo4-63 ),  
“a mí me da miedo soltarlo” (madre E; párrafo 4-50).*

Y claro, se genera la ambivalencia de estar tranquilas por saber a ciencia cierta que están bien, pero por otro lado, se transforma en el problema de no poder realizar actividades solas y tener una vida social activa fuera del círculo del cuidado.



Ahora bien, hay un temor que va más allá de lo que pudiera suceder hoy en día, y que de algún modo pudiese ser exclusivo de las familias que tienen un integrante con discapacidad, y es respecto a la incertidumbre de cómo recibirá los cuidados adecuados una vez que la cuidadora principal fallezca. En este caso, cobra gran importancia considerando que el grupo de mujeres que participaron del taller tienen una edad por sobre los 60 años. Si bien algún familiar les ha explicitado que se hará cargo del cuidado del hijo a futuro, pareciera ser que no es suficiente para tener la tranquilidad de que estará en tan óptimas condiciones como se encuentra ahora.

*“cuando estábamos en Renacer con ella, siempre nos preguntaban si habíamos pensado con quién van a quedar los hijos. Estaban todas las mamás sentadas; y algunas tenían la película clara, decían con mi hija, pucha y llegaba el punto de nosotros, y yo no estaba clara porque nadie me había dicho eso de mis hijos. Hasta que hace poco tiempo atrás mi hija me dijo que ella se quedaba con él”.* (madre B; párrafo 3-68)

*“Ahora, claro lo único que pedís no más es que después que uno no esté ellos tengan una buena acogida con un familiar que van a quedar”.* (madre E; párrafo 3-462)

Por otro lado, bajo esta incertidumbre en el caso de la madre C prefiere resguardarse en la fe :

*“trato de no preocuparme. Antes sufrí mucho, mucho pensando qué va a ser del Felipe. Pero ahora de repente pensé pa qué me preocupo si el Felipe... Dios va a decir qué hace con él po”* (madre C; párrafo 3-126),

Aunque pareciera ser que es inevitable pensar y preocuparse por el hijo, en base a cómo viven la relación en la actualidad

*“en realidad va a sufrir mucho si no estoy, se me pasa a mi cama y tengo que dormir de la mano con él”* (madre C; párrafo 3-319);

*“me gustaría tener un lugar donde él estuviera. Así como aquí por ejemplo, que va a estar con sus pares, que va a aprender algo ( madre C; párrafo 3-130).*

## **6.2 Cuidadora y Contexto Familiar**

Esta categoría recoge los relatos en torno a cómo han vivido la experiencia de cuidado en relación con sus grupos familiares, y con la etapa de ciclo vital en que se encuentran las participantes. Emergen de este modo dos subcategorías: *“Yo no necesito que me acompañe a ninguna parte”*, que da a conocer cómo la discapacidad ha sido asumida por la cuidadora principal en el ámbito del matrimonio y familia nuclear. Y por otro lado, *“Un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67”*, que recoge las conversaciones en torno a las complejidades de ser cuidadora informal en la tercera edad.

### **6.2.1 “Yo no necesito que me acompañe a ninguna parte”**

La vida al interior de la familia de uno u otro modo se ha visto afectada por la llegada de un/a hijo/a con discapacidad, y una de las primeras relaciones que se ve afectada es la de la pareja.

En la historia de la llegada del hijo/a con discapacidad, algunas de estas madres relatan que una de las primeras crisis sucede cuando se les responsabiliza a ellas de tener a un hijo con esas condiciones:

*“...me dijo que yo era muy vieja pa tener a Felipe” (madre C; párrafo 2-445)*

Esta situación tuvo repercusiones, al punto de sentirse efectivamente culpable:

*“no sé, sentí mucha pena y lloré” (madre B; párrafo 2- 449);*

*“yo me sentí culpable mucho tiempo” (madre C; párrafo 2-450).*

La vida en pareja, delineada de forma tradicional, donde el padre es quien provee y la madre se hace cargo de las labores de la casa, acentúa el nivel de responsabilidad impuesto sobre la madre de cuidar al hijo, pues es ella quien asume por completo ese rol:

*“... después la navidad pasaba sola, en ese tiempo me tocaba ir al colegio sola, al doctor sola, a todos lados.” (madre B; párrafo 2-428).*

La madre D coincide al señalar que las actividades cotidianas siempre estuvieron a cargo de ella, sin que el padre quisiera involucrarse:

*“Sabes que cuando yo mis hijos están chicos yo andaba para todas partes sola con ellos. Ponte tú me invitaban a un cumpleaños, yo no.. Vamos? no, nunca quiso ir, a las reuniones, a los hospitales, él nunca quería ir” (madre D; párrafo 2-192).*

Al respecto, pareciera ser que hay una clara distinción entre el rol paterno y materno, donde el padre en términos generales tiene la función de mantener económicamente y la madre de cuidar:

*“nunca voy a decir que es un mal padre, nunca voy a decir que las niñas han estado muertas de hambre, porque siempre han tenido, ha sido proveedor, pero ser proveedor no es todo” (madre E; párrafo 2-237).*

A lo largo de los años, estas madres se acostumbran a no contar con el apoyo del padre para las actividades cotidianas, al punto de acomodarles realizar estas actividades sin su compañía:

*“claro, porque yo ya no se po, no necesito que me acompañe a ninguna parte, prefiero andar sola. Por lo general con la Katy salimos solas, cuando nos invitan salimos solas” (madre D; párrafo 2-196).*

Respecto a la relación padre-hijo, de acuerdo a una de estas madres no hay un vínculo maduro como el que ha desarrollado ella, por lo que no hay tranquilidad a la hora de pensar que en un futuro el padre pudiese hacerse cargo del hijo:

*“se queda con su papá, su papá lo único que hace es darle comida, pero no tiene un buen lenguaje con él. No le enseña cosas, le da toda la comida que quiere” (madre C; párrafo 3-130).*

En términos generales, estas madres han debido enfrentar no sólo la estigmatización que pudiese existir en torno a la discapacidad en el contexto social, sino también, al interior de sus matrimonios han sido culpabilizadas, y debido enfrentar solas las distintas actividades que conlleva tener un hijo/a con discapacidad, y en el caso de aquellas que tienen más hijos, hacerse cargo del cuidado de ellos también en lo cotidiano, en lo rutinario, en la relación del día a día.

A partir de esta forma de llevar el cuidado, se vislumbran dos consecuencias en las vidas de estas mujeres:

Por un lado, el hecho de llevar adelante todas las tareas de cuidado del hijo, además de haber aprendido a realizar tareas que tradicionalmente las haría un hombre en el casa (arreglo de artefactos), genera la importancia de sentirse autónoma, útil al no necesitar la ayuda de un hombre para estas :

*“eso me hace bien, me siento como útil, bueno si dependo de una persona por la plata, porque yo no trabajo, pero sé que yo sola no voy a necesitar un hombre que me haga las cosas, un maestro que tenga que pagar, eso me hace bien” (madre E; párrafo 1-571).*

Aparece el concepto de “sobrevivencia” desde el momento en que tiene a su hijo, proyectándose como una sobreviviente ante cualquier situación a futuro :

*“Sobreviví, claro asumo que tenía 37 años, como la juventud cachai, pero yo creo que en esa época, en esta o más, yo siempre voy a sobrevivir” (madre E; párrafo 2-233)*

Pero por otro lado, ha traído consigo la imposibilidad de realizar actividades sociales en las cuales el hijo no deba estar con ellas :

*“ya tú no tienes la opción de disfrutar sola” (párrafo 3-67).*

La rutina diaria de estas madres está marcada por las actividades que tienen sus hijos por ejemplo, en la corporación MDA, donde participan de lunes a viernes :

*“tú abrís los ojos, el desayuno, el almuerzo, partir pa acá, llegar a la casa, la once, y la hora de acostarte y ese es el mundo diario de uno” (madre E; párrafo 1- 613), y como refiere la madre C: “la actividad del día me absorbe tanto que nunca tengo tiempo”(párrafo 2-339)*

Además, no dejarlos solos, más allá del temor que pudiera generar en las madres como relataban anteriormente, también se centra la dependencia que tienen los hijos respecto a sus cuidadoras, como señala la madre C

*“... yo salgo, lo dejo solo, estoy como 3 horas afuera comprando, qué se yo. Y cuando me paso de las 3 horas, llego y está llorando.” (madre C; párrafo 3-317);*

En términos generales, la vida de estas mujeres se encuentra centrada en el cuidado de sus hijos(as), asumiendo un rol que desde el momento del nacimiento ha sido puesto sobre algunas de ellas a partir de la culpa, o simplemente, porque de manera implícita ellas sabían que les correspondía asumir.

### 6.2.2 “Un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67”

Una característica del grupo de mujeres participantes, es que todas se encuentran dentro de lo que se conoce como tercera edad, es decir, por sobre los sesenta años. Por tanto, al rol de cuidadora principal que han asumido de un hijo con discapacidad, debe agregársele la complejidad propia de quienes a esa altura de sus vidas esperarían realizar actividades que tal vez les permitan descansar de lo trabajado durante toda su vida.

La relación que tienen con el resto de sus hijos y familia en general, no en todos los casos se ha constituido en una red de apoyo para estas mujeres, como señalan:

*“...con mis hijos, pero uno está aquí el mayor, pero al principio uno iba donde ellos o ellos venían donde mi. Ahora ni siquiera pescan el teléfono... no encuentro mucho apego, y pucha yo no fui así con ellos” (madre B; párrafo 3-28).*

Sus hijos han formado sus propios grupos familiares y se han abocado a ellos, no pudiendo por ejemplo, prestarle mucha ayuda en el cuidado de sus hijos con D.I.

*“...Y la Nini está preocupada de sus niñitas. No me queda más que estar sola ahora...”(madre C; párrafo 3-134).*

Por otro lado, suele suceder que ellas se transforman en un pilar importante dentro de los grupos familiares, como figuras de apoyo y sostén como sucede en el caso de la madre E:

*“Entonces a mí me ha tocado mucho, entre comillas proteger a mi familia, a mis sobrinos, pero siempre mirando la parte económica, buscando ayuda, de hecho Dios me pone...” (madre E;párrafo 2-55).*

Uno de los grandes logros que refiere tiene relación con haber facilitado la profesionalización de sus hijas aún cuando eso significó desgastes y sufrimiento:

*“yo decía si yo las traje a este mundo no las puedo hacer sufrir, no me importó a mi como retroceder o quedarme ahí.. bueno. Lograron, las dos en universidad, incluso una vez la Marcela me dijo tú me obligaste a ir a la universidad, me dolió tanto, pero ahora me lo agradece. Y la Claudia... esas cosas son las que yo te digo, me importa un comino el sufrimiento... la Claudia cuando obtuvo su primera casita arriba en Curauma... Estaba en la puerta y ahí la felicité, hasta que estuviera dentro de la casa no podía decirle resultó...Me abraza y me dice gracias, si no fuera por tí...” (párrafo 2-245)*

En el caso de la madre E, puede contar con su hija que vive en la región como red de apoyo para el cuidado de su hijo.

Uno de los aspectos que señalan estar presente en la relación con el/la hijo/a con discapacidad, es el cansancio. Cansancio por un lado asociado al comportamiento característico de sus hijos/as en momentos de crisis:

*“por ejemplo de repente Javier: mamá!, y repite, repite, repite ... cállate por favor! podís callarte un rato. Me entiendes porque tenía así el plato, y repite, repite... y me daban ganas de tomar el plato y largarlo, porque dicen que es muy bueno romper los platos. Pero pensé al tiro, pero si lo hago, se va asustar... ” (madre E; párrafo 2-392);*

Son momentos en los que ellas no pueden permitir descontrolarse para no agravar la situación, emergiendo en algunos casos emociones más ligadas a la tristeza:

*“pierdo la paciencia. Llega un punto así de crisis que me dan ganas de llorar, llorar. Pero después sigo, sigo adelante...” (madre C; párrafo 385).*

En este caso, la madre C reflexiona que tal vez esta forma de sentir emerge por la soledad y exclusividad en el cuidado de su hijo

*“a lo mejor estoy muy sola con el Felipe, y como el Felipe es muy complicado, entonces llega un momento así de no soportarlo” (madre C; párrafo 3-289).*

Pero por otro lado, hay un cansancio biológico, físico, más bien relacionado con la propia edad y las complejidades que trae consigo la tercera edad:

*“a mí gustaría estar bien de mis piernas para poder salir, porque a mí me gustaba caminar también.. “(madre B; párrafo 3-228);*

*“a mí me cuesta asumir que voy caminando y voy apenas con las bolsas, o que voy a subir a la micro y me cuesta subir a la micro” (madre C; párrafo 3-233)*

Una de las reflexiones que emergen en torno a la etapa del ciclo vital en la que se encuentran, se relaciona con lo que han vivido y la rapidez de cómo han experimentado el pasar del tiempo:

*“...es que como un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67... cómo pasaron los años, podría haber hecho esto, esto otro, pero en la vida...”(madre E; párrafo 3-231).*

Por último, a pesar de las dificultades que experimentan en la actualidad, la madre E reflexiona:

*“por eso hay que aprovechar ahora que estamos bien, aunque estemos con bastón, pero bueno, el bastón te asujeta; habrán días que no podamos hacerlo” (párrafo 3-369)*

Las redes de apoyo familiar han disminuido, las energías que tenían en época de juventud ya no están, aun así siguen siendo una figura central dentro de sus familias, proporcionando cuidados que no siempre están disponibles para ellas.



### **6.3 Relación de Cuidado Como Construcción de Posibilidades**

Esta categoría rescata las conversaciones que emergen en torno a cómo la discapacidad del hijo se ha transformado en un recurso para ellas, que les ha permitido encontrar amistades y formar relaciones que son importante, a través de la subcategoría “*Todas estamos luchando por lo mismo*”. Releva también lo significativo del vínculo entre ellas y sus hijos mediante la subcategoría “*Yo soy su mundo, y él es mi mundo*”, y los sueños y esperanzas que aún quedan por vivir a través de la subcategoría

#### **6.3.1 “*Todas estamos luchando por lo mismo*”**

El haber asumido el rol de cuidado de sus hijos(as) si bien ha implicado vivir momentos complejos, difíciles de enfrentar, por otro lado ha significado la apertura a ciertas oportunidades que a la hora de reflexionarlas, estas mujeres valoran y permite comprender que ser cuidadora ha traído consigo experiencias agradables y significativas.

En este sentido, un aspecto que ha surgido a partir de la relación de cuidadora en una de las participantes, es su compromiso con la temática down, lo que la ha llevado a liderar un proyecto a nivel social en su comunidad :

*“claro, iba al colegio, preguntaba qué hacía, estudiaba con el Felipe... hasta que formé una agrupación de down, que queríamos tener una casa de reposo... y toda esa cosa la hice, y nadie me dijo hazla. De alguna manera lo hice. Así que como que cumplí con eso. En esa agrupación ya tenemos el terreno, y yo digo ya cumplí mi etapa ahí, pero sigo ligada ahí.” (madre C; párrafos 2-372 ; 2- 375)*

Por otro lado, un aspecto transversal a las participantes, es la importancia que le otorgan a lo que prácticamente se ha configurado como una de las principales redes de apoyo para estas mujeres: la amistad.

Como refiere la madre E:

*“gracias a nuestros hijos nos conocimos” (madre E; párrafo 2- 624).*

El que sus hijos tengan con ellas una relación de dependencia, les ha llevado a tener que acompañarlos a todas las actividades que potencian su desarrollo, y en este acompañarlos, se han conocido entre ellas, compartido momentos y buscado sus propios espacios. De hecho, el espacio en el cual se juntan en la corporación MDA, es un espacio intencionado por ellas y que se les ha facilitado para estar juntas mientras sus hijos asisten a las clases durante la semana:

*“Por ejemplo si una falta, estamos preocupadas, estamos llamándonos, estamos comunicándonos qué pasó, que no vino...cuando estamos las cinco con la Patricia, aunque la Patricia es enojona, pero lo pasamos chanco. Nos reímos, nos matamos de la risa” (madre D; párrafos 2- 619; 2-567).*

El reunirse en ese espacio, se ha transformado prácticamente en un espacio terapéutico para ellas:

*“lo pasamos bien, nos reímos de las tonteras, somos pura risa” (madre D; párrafo 2- 64)*

*“o sea los problemas quedan afuera” (madre E; párrafo 2- 64)*

*“eso, relajación, porque creo que todas tenemos el mismo... que los niños son un poco inquietos... Entonces en la casa...” (Madre C; párrafo 2- 654)*

*“es nuestro espacio” (madre D; párrafo 2- 655)*

*“eso, nuestro espacio” (madre B; párrafo 2- 656)*

*“nuestro momento” (madre E; párrafo 2- 658)*

Si bien hay amistades que han formado en otros ámbitos, estas mujeres valoran la amistad que han construido con madres con las cuales comparten vivencias:

*“Entonces, cuál es el mundo de relaciones de una? Bueno yo tengo mis hijas, mis amigas, pero eso es otra parte. Y tu mundo es este. Hay muchas veces que las*

*amigas no tienen tiempo, y en realidad se hacen más viejas y más ocupadas están, porque están los nietos y toda la cuestión.” (madre E; párrafo 1-613).*

Esta relación de amistad es valorada en cuanto les otorga compañía, pero también les permite relacionarse con otra persona aparte de quien cuidan:

*“y claro, o sea, en este momento lo que más podría decirse, la amistad, qué sería sin la amistad más que quedarte sola con el cabro” (madre E; párrafo 2-547)*

La madre E reflexiona respecto a cómo sería su vida si no tuviera que cuidar de su hijo con discapacidad, llegando a la conclusión de que estar con él le ha significado abrirse a posibilidades distintas e incluso, esa relación le permite sentirse cómoda con un aspecto de su identidad:

*“... pero ellos te abren más campo. En realidad, porque si yo no hubiera tenido a Carlos... yo digo ¿qué haría yo? ¿estaría trabajando? Mamá, estarías en España con la Graciela cuidándole a los cabros mientras ella trabaje. O me estuvierai ayudando a mí pa que yo trabaje. ¿pero estaría siendo yo? porque yo no soy pa que me manden, no me gusta que me manden. (madre E; párrafo 2-628)*

La madre E presenta de modo muy claro el papel que la amistad que han construido cumple en sus vidas:

*“Yo tengo este otro grupo que te digo, pero ellas no han pasado lo que yo he vivido. Ellas no saben, aquí sí, aquí te sentís como relajada, como con tu partner, porque todos hemos vivido lo mismo, diferentes en algunos casos, pero en el fondo llegamos a lo mismo. Y por eso a la edad que estamos nosotras, ya pasados los 60 años, qué más si ya has luchado toda una vida, hai llorado, hai reído, hai disfrutado de una palabra que tu hijo no decía... yo una vez decía que lo único que quiero escuchar es que él diga una palabra... ahora tengo que hacerlo callar, porque entre lo que habla de repente... por favor cállate un rato, cállate, y después digo, un día le pedí a Dios que hablara, no habla perfecto,*

*pero... entonces uno, qué más pedir. En este momento yo digo, ya una no puede pedir más, qué más vai a pedir si ya tienen 26, 28, 30 años...” (párrafo 3-462)*

### **6.3.2 “Yo soy su mundo, y él es mi mundo”**

La relación entre estas mujeres y sus hijos, sin duda ha generado un vínculo particular, considerando que a diferencia de sus otros hijos quienes han construido sus propias familias, aún deben estar pendientes del cuidado de uno de ellos cuando ya ha superado los 25 años. Esta relación de dependencia, saben que continuará aún por muchos años más, y que probablemente, serán ellas las que seguirán a cargo de proveer los cuidados necesarios para el mantenimiento y desarrollo de sus hijos.

Es en este contexto que emergen las conversaciones respecto a los significados de la relación de cuidadora. Para la madre C, su hijo se ha transformado en el principal tema de conversación:

*“Y en este momento que no tengo contacto con gente, viene alguien y me pregunta por Felipe, y me pongo a hablar del Felipe porque yo no tengo tema” (párrafo 2-754).*

Las relaciones que pudiesen ser significativas en otros contextos, pareciera ser que quedan en segundo lugar, pues como prioridad se encuentra el hijo y sus respectivas necesidades:

*“yo creo que cualquiera de nosotras hemos luchado de una u otra manera... es que a esta edad... o sea uno vive por ellos, no te importa fulano ni sutano ni nada, entonces tú te enfocai en tu hijo, en lo que él necesita, (madre E; párrafo 1-603)”.*

Además, esta relación pareciera ser que se ha construido en base a una dependencia, no sólo desde el hijo hacia la madre, sino también de manera recíproca:

*“Yo soy su mundo, y él es mi mundo. En qué sentido, en que... hasta la muerte cachai...” (madre E; párrafo 2-222).*

Al respecto, la madre E relata que si bien cuando nació su hijo era común que la compadecieran por su condición, ahora su familia logra reconocer la importancia que tiene él en su vida:

*“pobre Alfonsina y bla bla bla; sin embargo, mi hermana me dice: si no fuera por Javier, tu vai pa todos lados, me hubiera gustado tener un hijo como Javier y no estar sola, pero ella no tiene amigas, ninguna amiga. Entonces, ellos también son tus compañeros (párrafo 1-613).*

Una relación construida en torno al cuidado, se ha transformado en una relación de dependencia mutua, de compañía, de compartir juntos los momentos cotidianos:

*“Por lo general con la Karla salimos solas, cuando nos invitan salimos solas” (madre D; párrafo 2-196).*

*“la Karla me dice que yo soy su amiga (madre D; párrafo 4-116)*

Además, resulta ser que en esta mutua dependencia, el hijo ocupa un lugar importante de compañía en una etapa del ciclo vital en que generalmente las personas de la tercera edad no se encuentran tan acompañados:

*“Cuando tuvo supe el problema Javier, a los 4 años supe su problema...y yo me dije mi mamá me dijo, para tu vejez... y anoche... él se pasa a mi cama, yo me acurruco a él, y a él le gusta abrazarme como que yo soy su hija no sé... y ahí me acordé de las palabras de mi mamá, o sea no estoy sola.” (madre E; párrafos 2-249 y 2-251).*

Es compañía en la vejez, en las complejidades propias de esta etapa :

*“es simpático, es cariñoso, me ayuda, ahora que se ha dado cuenta que me cuesta pararme me para , entonces, en realidad si fuera normal nos llevaríamos súper bien” (madre C; párrafo 2-409)*

Desde los anterior se comprende que las proyecciones y esperanzas de estas mujeres estén ligadas a sus hijos, como parte fundamental de “su mundo”:

*“tener una vejez saludable. Eso es lo que más quiero... espero poder cuidar al Felipe. Por eso quiero tener una vejez saludable, y al final, si me muero antes que el Felipe, yo digo, Dios sabrá lo que hace” (madre C; párrafo 3-121)*

## 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de la investigación, de conocer cómo estas mujeres han resistido la experiencia de cuidar un familiar con discapacidad intelectual, se ha podido concretizar a través del análisis de sus relatos, contruidos en la instancia de realización del taller narrativo El Árbol de la Vida. Este proceso, permitió acceder a sus historias de forma respetuosa, en un espacio de contención grupal y de escucha atenta a los relatos que se fueron construyendo, pues como refiere White (1993), con cada nuevo relato las personas reescriben sus vidas y dan sentido a su vida y sus relaciones.

El taller, así como las prácticas narrativas en general, busca trabajar de manera indirecta en torno a experiencias dolorosas o traumáticas, poniendo énfasis en los recursos desplegados por las personas para superar estas situaciones, considerando que siempre hay respuestas ante una situación crítica. En el caso de esta investigación, se puede comprender como experiencia dolorosa, crítica, el hecho de tener un hijo con discapacidad intelectual. No por el hijo en sí mismo, sino más bien, por cómo se conjuga esta experiencia de maternidad con las voluntades de su contexto social, familiar y con el desgaste que significa a nivel físico para ellas, más aun considerando que siguen asumiendo este cuidado durante la vejez.

Aun así, experimentando estas dificultades, estas mujeres colocan en una posición importante dentro de sus relaciones la que han construido con estos hijos dependientes, “pegotes” como dijera una de ellas, relación en la que han experimentado también la otra cara de la moneda, aquella relacionada con los aspectos más positivos, que les permite desplegar recursos y construir aprendizajes.

Pero para comprender esto último, creo necesario abordar primero las complejidades que han vivido, en términos de cómo las relaciones de poder y los discursos dominantes se han entramado en la construcción de cada una de sus experiencias.

*Prácticas Divisorias: viviendo la anormalidad*

El poder, como refiere Foucault, no es posible localizarlo en un determinado punto, sino más bien se extiende a través de la totalidad de las relaciones sociales, produciendo a la sociedad, constituyendo a los sujetos, dando forma a los cuerpos, determinando sus gestos y comportamientos, y estableciendo un régimen que define lo que es verdadero y o que no, a través de un conjunto de dispositivos (Del Valle, 2012 p.152).

Si consideramos que la resistencia coexiste con el poder (Giraldo 2006), como lucha, podemos comprender que estas madres han sido protagonistas de una lucha constante a partir del momento en que el diagnóstico categoriza a sus hijos, desde el instante en que son identificados con una etiqueta distinta al resto de las personas, distinta incluso a sus otros hijos. Y es que el concepto de discapacidad ya hace una diferencia, aún cuando es un término menos estigmatizador que los usados anteriormente (discapacitado, minusválido, retardado mental, retrasado mental, entre otros.), ya lleva consigo la connotación implícita de la diferencia, de la anormalidad dentro de estándares de normalidad a nivel social.

Lo normal y lo anormal se hace patente en cada relación que se construye, en las relaciones efímeras pero que calan profundo con desconocidos, quienes en su gestualidad hacen evidente que sus hijos no pertenecen al gran grupo de los *normales*. Se vive en una lucha constante por incorporar a los hijos, por evitar que sientan esas miradas extrañas a través de formas que ellas han aprendido también de acuerdo a sus propias historias, respondiendo a través de la indiferencia al otro, mediante la agresividad, o a través de la pregunta “¿quieres ser su amigo?” ; esta pregunta la formula una madre tal vez sin darse cuenta que no sólo está protegiendo al hijo, sino también entregando un potente mensaje al otro acerca de la necesidad de aceptación e inclusión.

Este constante señalamiento por parte del contexto respecto a la *anormalidad* de sus hijos, ha significado sufrir grandes temores. Emerge el *tener miedo a soltarlos*, frente a



una sociedad que no les proporciona las garantías de que no habrá daño, aprovechamiento de su vulnerabilidad e ingenuidad frente a ciertas temáticas.

Han debido llevar adelante una lucha en los espacios institucionalizados como lo es el escolar, donde si bien en la década de los 80 y 90 existieron grandes avances en la comprensión de las necesidades educativas especiales (NEE) en esa época la segregación del resto de los escolares estaba muy presente. Existía una falta de realismo en los fines y objetivos de la Educación Especial establecidos desde el marco curricular común, ya que hasta el momento los métodos de enseñanza y organización no daban respuesta ajustada a las necesidades de todo el alumnado. (Godoy, Meza & Salazar, 2004).

Benites (2010), señala que una de las grandes preocupaciones iniciales se relaciona con el ingreso al sistema escolar. En el caso de nuestras participantes, preocupación que se concretiza con la sensación de sentirse *pasada a llevar* justamente emergida en este contexto, al no ser escuchadas, consideradas con la importancia de quien cuida y se mantiene al tanto mejor que cualquier otra persona respecto a la situación y avances del hijo. Sentirse pasadas a llevar en un sistema que explícitamente propugnaba *prácticas divisorias* a través de la Educación Especial que estandarizaba el currículum, excluyendo en el grupo de los ya excluidos a sus hijos, no entregándoles una educación digna, contextualizada e inclusiva. Ahora bien, ¿cómo luchar ante esto?. Buscando estimulación al desarrollo en contextos adicionales, en el trabajo particular con especialistas, en la incorporación a instituciones especializadas en discapacidad, venciendo los temores e incorporándolo a colegios “normales”, confiando en que los compañeros y profesores podrían incluirlo como parte de un grupo. De algún modo emergió la confianza en el ser humano, en que no todos habían sido seducidos por completo por discursos individualizantes, marginadores, sino que aceptarían, incluirían e incluso cuidarían sus hijos(as) en los contextos *normales*. Y es que como refiere Gilligan, “en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana. Cuidar es lo que

hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural” (p.50).

Han vivido también en una lucha con las consideraciones del Estado respecto a lineamientos hacia la discapacidad, sintiendo que sus hijos no son prioridad para los gobiernos de nuestro país; en una lucha con la creencia de que con una pensión de noventa mil pesos pueden alimentar, vestir, estimular y educar a sus hijos; más aún cuando ya no son parte de la educación formal por sus edades. Herrera & cols (2012) señala justamente que el cuidado informal a pacientes crónicos se configura como un gran ahorro para el Estado, pues esta tarea es entregada cada vez más a las propias familias. Se ha revisado que finalmente este cuidado recae como responsabilidad sobre las mujeres, (Vaquiro & Stiepovich 2010; García, Mateo & Maroto, 2004; Gilligan 2013, entre otros) dada una configuración patriarcal de los sistemas familiares. Gilligan (2013) plantea de manera muy clara esta distinción y realiza una crítica profunda al status quo del cuidado:

“En un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina. Cuidar es lo que hacen las mujeres buenas, y las personas que cuidan realizan una labor femenina; están consagradas al prójimo, pendientes de sus deseos y necesidades, atentas a sus preocupaciones; son abnegadas. En un contexto democrático, el cuidado es una ética humana. Cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural. La diferencia no estaba entre el cuidado y la justicia, entre las mujeres y los hombres, sino entre la democracia y el patriarcado” (p.50)

*El paso del tiempo se siente en el cuerpo*

Luchan y resisten ante el paso del tiempo en sus cuerpos, ante el desgaste natural y el cansancio que les recuerda que ya no son las mujeres de hace décadas atrás, que son mujeres mayores, que han dedicado sus vidas al cuidado de alguien que depende de ellas para realizar gran parte de las actividades cotidianas. Como refieren, *en un abrir y cerrar de ojos tenían quince años y ahora tienen 67*. El cuidado sigue siendo responsabilidad de ellas, aun cuando son ellas quienes muchas veces precisan ser cuidadas.

Como parte de la etapa de vejez Forttes & Massad (2009) señalan que ocurren una serie de cambios en la vida de las personas, cambios a nivel laboral, familiar, pérdida de relaciones vinculares, los cuales debilitan la red social que acompaña a la persona.

Si a esto le añadimos no sólo que han envejecido, sino que han envejecido y son mujeres, podemos comprender que también viven una situación de mayor desgaste y vulnerabilidad, pero aún así, continúan proporcionando los cuidados necesarios a quienes dependen de ellas.

Por otro lado, surge el *Miedo a soltarlos* incluso cuando la vida de ellas pueda terminar; Benites (2010) hace referencia a este temor, que genera muchas veces estrés y angustia ante la incertidumbre de no saber qué sucederá con ellos, quién estará a cargo de su cuidado, y como señalan estas madres, de si estarán en buenas condiciones. Y es que han escuchado historias, han visto que los hijos de otras mujeres que han fallecido han sido abandonados por sus propias familias. Planear el futuro es una necesidad prioritaria para la cuidadora, para asegurar el cuidado y calidad de vida del hijo una vez que no pueda brindarle atención o fallezca.

Córdoba, Mora & Bedoya (2007) al estudiar las repercusiones en la calidad de vida de las familias de adultos con DI, refieren que las cuidadoras se enfrentan a dos grandes preocupaciones: afrontar el presente y planear el futuro. Dado que el hijo pasa gran parte del tiempo en casa, quien lo cuida debe preocuparse constantemente en encontrar formas

de ocupar el tiempo libre, lo que además de generar estrés, merma posibilidades de mejora económica por cuanto no existe el tiempo de generar recursos, y la jubilación que se recibe suele ser escasa.

La fe ha jugado un rol importante en la vida de estas madres, al punto de que les permite tener un descanso hoy en día, al creer que Dios será quien vele por el cuidado de sus hijos cuando ellas no estén; fe que les permite vivir aún con temor, pero esperanzadas de que no quedarán a merced de las circunstancias.

Sin embargo, en esta batalla las madres se han encontrado y han conformado una importante red de apoyo. Sin buscarlo, han reconocido que *han luchado por lo mismo*, siendo estas luchas las que han permitido construir una relación de amistad que en la actualidad les permite encontrar un espacio de apoyo, contención y relajación. Desde Senama (2009) se reconoce la importancia de la participación en comunidades, pues operan como fuentes de apoyo y cooperación en caso de necesidad, formándose vínculos de amistad y cercanía sustentadas en la reciprocidad. En este sentido, han podido resistir juntas, pues entienden lo que han vivido a lo largo de los años, donde el camino recorrido es similar entre ellas.

#### *Cuando ser mujer implica cuidar*

Han luchado también en sus matrimonios, en sus vidas de pareja, contra la culpabilidad que en algunos de los casos, trataron de inculcar los hombres a sus mujeres por haber tenido un hijo con discapacidad. Han luchado en un sistema social que valora en gran medida el rol de padre en términos de provisión económica, en el que no se le exige al hombre que se vincule con el hijo, y menos que lo cuide y se haga cargo de su enseñanza y protección emocional. Como bien refiere Gilligan (2013) respecto a la moralidad en un sistema patriarcal: “cuando se considera buena a la mujer relacional, y agente moral de

principios al hombre autónomo, la moralidad sanciona y refuerza los códigos del género de un orden patriarcal” (p.55).

Han vivido en carne propia los discursos asociados a la bondad de la mujer que cuida, que se relega a lo privado porque es *lo que corresponde*, esperando un mayor involucramiento del padre en la relación con el hijo que finalmente nunca llega, y las hace funcionar a tal modo que cuando lo hace, las incomoda porque ya no es y nunca han sido parte de esta lucha. Han resistido vinculándose con el hijo, amándolo y haciéndolo parte fundamental de su existencia; han resistido haciéndose cargo de las labores domésticas “masculinas”, sintiendo que *no necesitan que las acompañen a ninguna parte*, pues a lo largo de la vida han aprendido a valerse por sí mismas, a sentirse autónomas y útiles.

Han vivido en una lucha con un sistema que dictamina que es la mujer quien cuida de los hijos, como señala la Encuesta Nacional de Discapacidad del año 2015, son ellas quienes asumen generalmente este rol, mermando sus posibilidades de acceder a una mayor participación social por encontrarse abocadas al cuidado de un hijo dependiente. Desde aquí se puede comprender a mi parecer, la mayor lucha en contra de los discursos totalizadores: ser mujer cuidadora. Creo necesario rescatar y acentuar la importancia del planteamiento de Foucault vinculada al género a la hora de relevar las resistencias, por cuanto la misma muestra de participantes, da cuenta de manera tangible lo que el sistema social ha determinado como rol asociado a la mujer. Sus experiencias situadas en un sistema patriarcal, donde la configuración de roles al interior de la familia están completamente vinculadas con el género, permiten comprender la poca valoración de la función que realizan.

Por un lado es el mismo Estado que delega la responsabilidad de cuidado hacia las familias sin otorgar mayores garantías a las cuidadoras; Vaquiro & Stiepovich (2010) plantean que “la provisión de cuidados se manifiesta con sacrificios, sin ningún reconocimiento social y económico, atribuido sin ser parte, a la esfera de lo privado,

siendo un problema que debe formar parte de derechos ciudadanos y democráticos”. Glenn (2000, citado en Acosta, 2009) señala que el cuidado es devaluado, invisible, mal pagado y relegado a aquellos quienes son portadores de un bajo nivel de poder y status económico, político y social, perpetuando por tanto, las regulares condiciones socioeconómicas de estas mujeres.

Autores como García & cols. (2004), Vaquiro & Stiepovich (2010), entre otros, dan cuenta que el cuidado asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención como de cuidado respecto a la salud familiar y no sólo cuida, sino que apoya y ayuda a otras mujeres en el cuidado. Por tanto, si bien el cuidado informal constituye un gran ahorro para el sistema de Salud, se tienen grandes consecuencias de desgaste psicológico, social y económico para quien lo ejerce.

Gilligan (2013) realiza una profunda crítica al sistema patriarcal, en cuanto éste establece una división respecto al ser humano mismo y la relevancia asociada: “a la justicia se coloca junto a la razón, la mente y el Yo —los atributos del «hombre racional»—, y el cuidado, junto a las emociones, el cuerpo y las relaciones —las cualidades que, como las mujeres, se idealizan a la vez que se menosprecian en el patriarcado” (p.54). El cuidado, por tanto, se comprende socialmente e incluso es resignadamente aceptado como diría Foucault, como una imposición no violenta, seductora, a través de los discursos que a través de la cultura estas mujeres han apropiado.

Por último, en esta lucha han resistido en compañía de sus hijos, con quienes han aprendido a vincularse de una manera única, transformándose mutuamente en el mundo del otro, como refiere *yo soy su mundo y él es mi mundo*. Un mundo que han debido

conocer, amar y hacer parte de ellas mismas sin mayores apoyos formales; justamente esto último se configura como un factor de riesgo para quien ejerce el cuidado de acuerdo a Córdoba (et al, 2007), donde el desconocimiento social de las necesidades de los adultos con DI y de sus cuidadores, plantea un debate cada vez más intenso en torno a que el servicio público debiera ser el responsable de la atención a esta población.

Han aprendido con la experiencia, desde el manejo de las situaciones problemáticas de acuerdo a cada caso particular, hasta algo tan complejo como normalizar las diferencias en el contexto social, reflexionando que sus hijos son tan diferentes como cualquier otra persona es diferente dentro de su propio contexto.

Han construido una maternidad donde la resistencia es diaria, donde el cuidar de otro se ha transformado en la fuente de una lucha permanente que no ha tenido tregua y que probablemente, no la tenga hasta que la vida se apague. Han colocado en esta relación de cuidado la disposición constante de aprendizaje, de participación y de búsqueda de mejores y mayores oportunidades para ellas y sus hijos, habiendo experimentado en distintos grados la exclusión desde los sistemas sociales e interpersonales más cercanos. El *cuidar* por tanto, se vuelve en el telón de fondo en un escenario lleno de experiencias de resistencia desplegadas en los microespacios relacionales, donde la búsqueda de *inclusión* se ha vuelto el hilo conductor de la historia de sus vidas, y por tanto, de sus hijos.

Estudiar estas experiencias de resistencia que emergen en los relatos de estas mujeres, permite conocer por un lado, las implicancias que tiene la discapacidad intelectual en los contextos más cercanos, principalmente el familiar, donde en términos generales, son las mujeres quienes se hacen cargo de este cuidado, prácticamente por mandato implícito de una sociedad que considera que la mujer cumple exclusivamente este rol.

Por otro lado, ha permitido conocer cómo estas mujeres han desplegado distintos recursos y habilidades para llevar a cabo esta función, desde aspectos tan prácticos como los “cotidianos masculinos”, hasta recursos reflexivos a la hora de comprender la discapacidad como algo normal de la diversidad.

En este sentido, creo importante la consideración de la experiencia en torno a la discapacidad intelectual de este estudio, en cuanto provee relatos de resistencia, la cual es de acuerdo a Foucault, tan móvil, tan inventiva y tan productiva como el poder; existiendo como despliegue de fuerza, como lucha, como guerra. (Giraldo, 2006). Lucha que han llevado a cabo estas mujeres desde el momento del diagnóstico de sus hijos, hasta el día de hoy, proyectándose aún cuidarlos mientras tengan fuerzas para ello.

## **8. APORTES Y PROYECCIONES**

La realización de la presente investigación, enmarcada en el paradigma cualitativo, ha permitido adentrarnos en los relatos de un grupo de mujeres cuyas vidas han sido marcadas por la experiencia de cuidado de un hijo(a) con discapacidad intelectual. Se presenta por tanto como un aporte desde lo clínico, por cuanto conocer sus experiencias corrobora en gran medida resultados de investigaciones ligadas al campo de la salud mental de las cuidadoras informales. La realidad de la discapacidad y cuidado informal no es muy distinta a las que aparecen incluso en otros países de Latinoamérica: el nivel educativo exhibido entre las personas y hogares con discapacidad en promedio es mucho menor frente a la población sin discapacidad; la participación social de las personas con discapacidad es baja; las familias con un miembro en condición de discapacidad son más vulnerables económicamente; y las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, se deben en parte a las actitudes de la comunidad, lo cual genera barreras de acceso en las instituciones (Plan Indicativo de Discapacidad de Colombia, 2005).



Si bien las repercusiones en la salud mental de la cuidadora está ampliamente estudiado, al menos en nuestro país no se cuenta con estrategias públicas que permitan aliviar la carga mental, social y económica de quien está a cargo de un hijo(a) con discapacidad intelectual. En este sentido, el realizar una investigación utilizando una técnica terapéutica narrativa se constituye en un aporte inmediato para quienes participaron.

A nivel menos inmediato, el construir un plan de intervención a las cuidadoras de este centro (se presenta más adelante), se constituye en un aporte que emerge a partir de sus mismas necesidades, de sus propios relatos en torno a la experiencia de cuidado, lo que se podría traducir en una participación y compromiso significativo para las nuevas familias que se van integrando a la corporación o a cualquier institución que trabaje en temática de discapacidad intelectual.

Creo que como desafío o posibles grietas desde donde visualizar futuras investigaciones, se configuran al menos tres aspectos:

- Un desafío importante que de alguna manera se desprende de lo estudiado, tiene relación con la figura masculina en la relación con hijo(a) con discapacidad. Como bien se comentaba anteriormente, el sistema cultural que impone a la mujer el rol de cuidado familiar y relega al hombre a lo público, a lo autónomo, no valoriza la vinculación emocional del padre. De cierta forma, el hombre es *víctima* de los preceptos patriarcales que no favorecen un mayor involucramiento emocional con el(la) hijo(a). Falta escuchar sus voces, la otra parte de la historia.
- La temática específica de vejez y cuidado de un tercero, tomando en cuenta que de acuerdo a los datos de Senama (2009), la variable de género juega un papel importante en el bienestar de las personas de tercera edad en esta

condición, y que pudiese proveer elementos específicos para intervención en esta etapa del ciclo vital.

- Considerar apoyos para favorecer una mayor autonomía a los(as) hijos(as) con discapacidad intelectual, a los padres de niños/as y jóvenes con discapacidad que recién han sido diagnosticados; en el ámbito de la reflexión y entrega de conocimientos y herramientas prácticas frente a las posibilidades que pueden tener sus hijos, más allá de sus respectivas discapacidades. Esto, en vista también de los relatos construidos para esta investigación, donde si bien estas mujeres han puesto a disposición del cuidado de sus hijos la mejor de sus intenciones, voluntades y recursos, tal vez (lo planteo como hipótesis) el aspecto generacional puede jugar un rol importante a la hora de favorecer una mayor autonomía del hijo.

De las temáticas desprendidas de los relatos, es posible configurar una propuesta general de intervención para ser considerada por la corporación MDA, y de ser posible, en otras instituciones que trabajen con niños(as) y jóvenes con discapacidad intelectual, en el ámbito del apoyo familiar.

En este sentido propongo que el abordaje sea mediante taller comunitario El Árbol de la Vida, en cuanto permite acceder a las experiencias dolorosas de las personas de manera indirecta, en un contexto que contiene, escucha y aporta. Además, permite incorporar a aquellos padres que recién comienzan el camino de la lucha en la discapacidad del hijo, al apoyo comunitario de quienes tienen un camino más recorrido, y que podrían proveer elementos aportativos a sus experiencias.

Considerando las categorías temáticas emergentes en este estudio a partir de los objetivos planteados, se delinea la siguiente propuesta:

## ***8.1 Programa de Intervención Para Familias***

### *Objetivo General:*

Construir un espacio terapéutico comunitario para las familias MDA.

### *Objetivos Específicos:*

- Facilitar un espacio de contención comunitaria para las familias que estén incorporándose al ámbito de la discapacidad.
- Favorecer la construcción de redes de apoyo entre las familias participantes
- Facilitar un espacio de reflexión en torno a la experiencia de cuidado de un familiar con discapacidad
- Entregar herramientas prácticas de acuerdo a las etapas que viven las familias.

### *Ejecución:*

Se propone intervención en dos etapas:

1. Taller El Árbol de la Vida
  - a. El dibujo y construcción del árbol
  - b. La construcción colectiva del bosque de la vida
  - c. Cuando llega la tormenta
  - d. Certificados y celebración
2. Taller Multidisciplinario para Familias: “Lucha Compartida”
  - a. Discapacidad y Contexto Social
  - b. Discapacidad y Contexto Familiar
  - c. Ciclo Vital de los hijos
  - d. Ciclo Vital de los Padres y Madres
  - e. Capacidades en la Discapacidad
  - f. Autocuidado en Cuidadores

- g. Aportes Prácticos desde el ámbito del Trabajo Social
- h. Evaluación, Proyecciones y Cierre

Cuadro n2: Taller para Familias

<b>Taller para Familias El Árbol de la Vida</b>		
<b>Sesión</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Descripción General</b>
<b>El dibujo y construcción del árbol</b>	Facilitar reflexión en torno a elementos metafóricos del taller	De manera individual, cada persona construye un árbol considerando los elementos importantes en términos de metáfora (tierra, raíces, tronco, ramas, frutas, hojas; ocuparemos variante de pájaros).
<b>La construcción colectiva del bosque de la vida:</b>	Facilitar la reflexión individual y grupal en torno a los recursos y habilidades.	Se reúnen físicamente los árboles dibujados, a modo de construir un bosque con ellos. Se propicia una conversación en torno a las similitudes entre los árboles y los bosques con nuestras vidas, relevando los valores que van apareciendo y las habilidades y conocimientos que tienen como personas y como grupo.
<b>Cuando llega la tormenta</b>	Facilitar la reflexión en torno a las experiencias de situaciones críticas o dolorosas	Se reflexiona en cómo responden los árboles a las amenazas de la vida, para conectar posteriormente esta metáfora a sus propias vidas.
Certificados y Celebración	Reflexionar en torno a los recursos detectados .	Se busca relevar aquellos elementos vinculados a los valores, creencias, habilidades, sueños y esperanzas de los participantes, a través de una ceremonia de cierre que incluya un certificado

Cuadro n 3: Taller multidisciplinario

<b>Taller Multidisciplinario para Familias MDA: Lucha Compartida</b>		
<b>Sesión</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Descripción General</b>
<b>Discapacidad y Contexto Social</b>	Facilitar la reflexión en torno a las posibilidades y complejidades que otorga el contexto social	Sesión destinada a compartir experiencias respecto a las oportunidades y amenazas del contexto social chileno.
<b>Discapacidad y Contexto Familiar</b>	Facilitar la reflexión en torno a las experiencias de la discapacidad en la familia	Sesión destinada a compartir experiencias respecto a las implicancias de la discapacidad en el sistema familiar
<b>Etapa de Ciclo Vital de los hijos</b>	Conocer aspectos importantes del ciclo vital en que se encuentran los hijos	Sesión destinada a entregar información relevante acerca de las etapas del ciclo vital de los hijos, y reflexionar sobre las experiencias y temores en torno a ello.
<b>Etapa de Ciclo Vital de los Padres y Madres</b>	Conocer aspectos importantes del ciclo vital en que se encuentran los padres	Sesión destinada a entregar información relevante a cerca de la etapa del ciclo vital de los padres, y reflexionar son las experiencias y temores en torno a ello.
<b>Capacidades en la Discapacidad</b>	Reflexionar en torno a las posibilidades que pueden tener sus hijos para una vida más autónoma.	Sesión destinada a reflexionar en torno al rol de los padres en el desarrollo de una vida más autónoma de los/as hijos/as
<b>Autocuidado en Cuidadores</b>	Conocer y reflexionar en torno a las posibilidades de construir espacios de autocuidado en la vida cotidiana.	Sesión destinada a entregar datos prácticos respecto al autocuidado, la necesidad de encontrar espacios personales y grupales que les permitan evitar

		por ejemplo, sufrir el síndrome del cuidador.
<b>Aportes Prácticos desde el ámbito del Trabajo Social</b>	Conocer las redes del sistema público y privado dentro del ámbito de la discapacidad, beneficios a los cuales acceder y oferta de oportunidades para ellos y sus hijos en términos generales.	Sesión destinada a entregar información relevante en el ámbito práctico de oportunidades públicas y privadas en el ámbito de la discapacidad, aclarar dudas y compartir experiencias.
<b>Evaluación, Proyecciones y Cierre</b>	Evaluar el proceso y generar posibles nuevas temáticas de trabajo	Sesión destinada a cerrar el proceso, a través de una evaluación de las actividades realizadas y las temáticas tratadas; generar propuestas de trabajo de acuerdo a las necesidades detectadas en conjunto con los padres.

## 9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta E. *El Cuidado De Personas Dependientes En Las Políticas Sociales En Chile: ¿Quién Cuidará De Nosotros/As*. Revista A-merika Volumen 2 Número 3 Junio 5 de 2009. Recuperado de [http://www.revistaamerika.deusto.es/servlet/BlobServer?blobheadername3=MDT-Type&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobheadervalue2=inline%3B+filename/490/245/ELAINE%20ACOSTA%20\(VOLUMEN%202%20N%20DAMERO%203\).pdf&blobheadername2=Content-Disposition&csblobid=1178114097641&blobheadervalue1=application/pdf&blobkey=id&blobheadername1=content-type&blobwhere=1244563220919&blobheadervalue3=abinary%3B+charset%3DUTF-8](http://www.revistaamerika.deusto.es/servlet/BlobServer?blobheadername3=MDT-Type&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobheadervalue2=inline%3B+filename/490/245/ELAINE%20ACOSTA%20(VOLUMEN%202%20N%20DAMERO%203).pdf&blobheadername2=Content-Disposition&csblobid=1178114097641&blobheadervalue1=application/pdf&blobkey=id&blobheadername1=content-type&blobwhere=1244563220919&blobheadervalue3=abinary%3B+charset%3DUTF-8)
- Anderson, H. & Goolishian, H. (1995). *El cliente es el Experto: Un Enfoque de la Terapia del “No Saber”*. Sistemas familiares, Diciembre, 9-21
- Anderson, H. (1997) *Conversación, Lenguaje y posibilidades*. Amorrortu Editores. Buenos Aires
- Angarita V.& Marina O. *Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos*. Aquichan, vol. 11, núm. 3, diciembre, 2011, pp. 274-286 Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/741/74121424004.pdf>

- Benítez L. (2010) Autismo, Familia y Calidad de Vida. Recuperado de [http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU\\_24\\_1\\_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf](http://www.revistacultura.com.pe/revistas/RCU_24_1_autismo-familia-y-calidad-de-vida.pdf)
- Boczkowski, P. J (1995) *Articulaciones del Construccinismo Social en terapia familiar sistémica*
- Cáceres P. (2003) *Análisis Cualitativo De Contenido: Una Alternativa Metodológica Alcanzable*. Psicoperspectivas: Revista de la Escuela de Psicología Facultad de Filosofía y Educación Pontificia Universidad Católica de Valparaíso vol. II / 2003 (pp. 53 – 82). Recuperado de : <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/3/3>
- Cárcamo H. (2005) *Hermenéutica y Análisis Cualitativo*. Cinta moebio 23: 204-216  
Recuperado de : [www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.htm](http://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.htm)
- Carretero S., Garcés J.& Ródenas F. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Tirant lo Blanch, Valencia.
- Córdoba L. & Soto G. (2007) *Familia y Discapacidad: Intervención en Crisis desde el Modelo Ecológico..* Psicología Conductual, Vol. 15, N° 3, 2007, pp. 525-541
- Córdoba L., Mora A. & Bedoya A. (2007) *Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida*. PSYKHE, Vol.16, N° 2, 29-42. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>



Crespo M. & López J. (2008). *El Estrés en Cuidadores de Mayores Dependientes*. Ediciones Pirámide, Madrid.

Del Valle N. *Entre Poder y Resistencia. Tras los Rastros de la Política en Foucault*. Revista Enfoques • Vol. X • Nº 17 • 2012 • pp. 147-16. Recuperado de: [http://www.ucecentral.cl/prontus\\_ucecentral2012/site/artic/20140102/asocfile/20140102003216/enfoques17\\_08\\_nicolasdelvalle.pdf](http://www.ucecentral.cl/prontus_ucecentral2012/site/artic/20140102/asocfile/20140102003216/enfoques17_08_nicolasdelvalle.pdf)

De la Cuesta C. *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*. Texto & Contexto Enfermagem, vol. 13, núm. 1, janeiro-março, 2004, pp. 137-146 Universidade Federal de Santa Catarina Santa Catarina, Brasil. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71413119>

Estudio De Inclusión Laboral De Personas En Situación De Discapacidad En El Estado, 2014 Servicio Nacional De La Discapacidad

Estudio Nacional de la Discapacidad (2015), Ministerio de Desarrollo Social. Recuperado de : <file:///Users/user/Downloads/REVISADA%20Resultados%20generales%20NNA%20poblaci%C3%B3n%202017%20a%C3%B1os.pdf>

Foucault M. Subject and Power. *Critical Inquiry*, Vol. 8, No. 4. (Summer, 1982), pp. 777-795.

Fortes P. & Massad C. (2009). *Las Personas Mayores En Chile: Situación, Avances Y Desafíos Del Envejecimiento Y La Vejez*. Senama , Santiago de Chile: Maval.

- García-Calvente, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada, & Maroto-Navarro, Gracia. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&tlng=es).
- Gergen, K. (1993) *El movimiento del construccionismo social en la psicología moderna. Sistemas familiares*. Agosto.
- Gergen K.J. (1994) *Hacia una psicología postmoderna y postoccidental*. *Psykhe*, Vol 3, N° 2, 105-113
- Gergen, K. J. (1997). *La comunicación terapéutica como relación. Sistemas familiares*, Noviembre
- Gergen, K. J. (1996). *Realidades y Relaciones. Aproximaciones a la Construcción Social*. Paidós Ibérica
- Gibbs G. (2012). *El Análisis de Datos Cualitativos en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata: Madrid.
- Gilligan C. (2013). *La Ética del Cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas: Barcelona.
- Giraldo R. *Poder y Resistencia en Michel Foucault*. Tabula Rasa. Bogotá - Colombia, No.4: 103-122, enero-junio de 2006. Recuperado de: <http://www.revistatabularasa.org/numero-4/giraldo.pdf>

Godoy M., Meza M. & Salazar A. (2004). *Antecedentes Históricos, Presente y Futuro de la Educación Especial en Chile*. Recuperado de: [http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc\\_Antecedentes\\_Ed\\_Especial.pdf](http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201304151210180.doc_Antecedentes_Ed_Especial.pdf)

Godoy R. (2012). *Educación, Formación e Inserción Laboral para Jóvenes con D.I.* Ediciones Cecla Ltda. Santiago de Chile

González M. *Aspectos éticos de la investigación cualitativa*. Revista Iberoamericana de Educación. N° 29 (2002), pp 85- 103.

Hernández R.; Fernández C. y Baptista P. (1991) *Metodología De La Investigación*. Mc Graw Hill.

Herrera L., Alcayaga C., Bustamante C., Riquelme G., Campos S., Lange I., Torres M. & Funk R. *Apoyo Institucional Dirigido Al Trabajador-Cuidador Familiar*. Congreso Social «La Persona en el Corazón del Desarrollo» • Pontificia Universidad Católica de Chile • Mayo 2012. Recuperado de <http://pastoral.uc.cl/congresosocial/paneles/Salud%20y%20psicolog%C3%ADa%20al%20servicio%20de%20la%20persona/Luz%20Mar%C3%ADa%20Herrera%20-%20Pontificia%20Universidad%20Cat%C3%B3lica%20de%20Chile.pdf>

IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911108724191#bb0030>

Informe Diálogo Ciudadano, Endisc II, Región De Valparaíso Diciembre 2014, Servicio Nacional De La Discapacidad – Recuperado de: [www.Senadis.Gob.Cl](http://www.Senadis.Gob.Cl)

Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de conformidad al artículo 35 de la Convención, Chile Agosto de 2012. Recuperado de <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/2430/documento>

Jofré V. & Mendoza F.. *Toma de Decisiones en Salud en Mujeres Cuidadoras Informales*. CIENCIA Y ENFERMERÍA XI(1): 37-49, 2005. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532005000100005#1](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100005#1)

Latorre, I (2010). *El árbol de la vida con trabajadores adultos. Una respuesta narrativa a las consecuencias del trauma provocadas por accidentes en el contexto laboral*. Vol 6 No 1 y 2. Santiago de Chile.

López M., Orueta R., Gómez S., Sánchez A., Carmona J. & Alonso F. (2009). *El Rol del Cuidador de Personas Dependientes y sus Repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. REV CLÍN MED FAM 2009; 2 (7): 332-334. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)

Luque D. & Luque M. (2016). *Discapacidad Intelectual: Consideraciones para su Intervención Psicoeducativa*. Wanceulen Editorial Deportiva SL. España

Martínez P. *El Método de Estudio de Caso: Estrategia Metodológica de la Investigación Científica*. Pensamiento & Gestión, núm. 20, julio, 2006, pp. 165-193 Universidad del Norte Barranquilla, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64602005>

MINEDUC (2007) *Guía de Apoyo Técnico Pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de Educación Parvularia*. Recuperado de <http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/GuiaIntelectual.pdf>

Ministerio De Desarrollo Social. (2013) *Política Nacional Para La Inclusión Social De Las Personas Con Discapacidad, 2013-2020, Servicio Nacional De La Discapacidad* . Recuperado de: [www.Senadis.Gob.Cl](http://www.Senadis.Gob.Cl)

OMS (2011) *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)

Pantano L., Núñez B., Arenaza A. (2012) *¿Qué Necesitan las Familias de Personas con Discapacidad ?*. Lugar Editorial, Buenos Aires

Peralta F., Arellano A. (2010) *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. Revista: Electronic Journal of Research in Educational Psychology 2010 8(22). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>

Pérez G. (2001). *Modelos de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural*. Narcea, Madrid

Quintana A. (2006) *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. Recuperado de [http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv\\_quintana.pdf](http://cienciassociales.webcindario.com/PDF/Cualitativa/Inv_quintana.pdf)

Ruiz J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Universidad de Deusto, Bilbao.

Ruiz J. (2012) *Metodología de la investigación cualitativa*. (5ª Edición) Publicaciones

de la Universidad de Deusto.

Sarto M. (2001) *Discapacidad y Familia*. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

SENADIS (2015) *Discapacidad y Salud Mental: Una Visión desde Senadis*. Recuperado de <http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3179/documento>

SENAMA (2009) Estudio cualitativo: Trabajo doméstico y de cuidado que realizan las personas mayores. Recuperado de: <http://www.senama.cl/filesapp/EstudioCualitativoTrabajoDomesticoyDeCuidado.pdf>

Thumala, D., Arnold, M., Massad, C., Herrera, F. (2015) *Inclusión y Exclusión social de las personas mayores en Chile*. Santiago: SENAMA – FACSO U. de Chile. Ediciones. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Recuperado de: <http://www.senama.cl/filesapp/interiorSenamaOKFINAL.pdf>

UNICEF- UDELAR (2003). *Nuevas Formas de Familia: Perspectivas Nacionales e Internacionales*. Recuperado de: [http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro\\_familia.pdf](http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf)

Vaquiroy, S. & Stiepovich, J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Wakhungu C. & Denborough (2005) *Alzando Nuestras Cabezas por Encima de las Nubes: El Uso de Prácticas Narrativas Para Impulsar Acción Social y Desarrollo Económico*. Fundación Internacional Centro Dulwich.

White M. (2011) *Práctica Narrativa: La Conversación Continua*. Pranas Chile Ediciones, Santiago de Chile

White M. & Epston D. (1993) *Medios Narrativos para Fines Terapéuticos*. Paidós, Barcelona.

White M. (1995) *Reescribir la Vida, Entrevistas y Ensayos*. Gedisa, Barcelona.

## **10. ANEXOS**



### 10.1 Consentimiento Informado para Participantes

El propósito del presente documento es invitarla a participar en el estudio titulado **Relevando Historias De Resistencias Frente A La Discapacidad Intelectual De Un Familiar: Un Estudio De Caso Con Cuidadores Informales Participantes De La Actividad Colectiva Del Árbol De La Vida**, cuya investigadora principal es Bárbara Andrea Huequelef Burgos. Esta investigación se enmarca dentro de los requisitos para la titulación del programa de Magister en Psicología Clínica de la Universidad de Valparaíso.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, se le explicará a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

1. **Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación**  
La investigación mencionada se realizará en dependencias de la Corporación Mirada de Amor, Valparaíso, los días lunes 22, martes 23, miércoles 24 y viernes 25 de Agosto del 2016.
2. **Relevancia del estudio**  
La relevancia de esta investigación está dada por la incorporación de un trabajo sistematizado con los familiares de los niños y jóvenes participantes de la Corporación Mirada de Amor, que permita un abordaje respetuoso a las experiencias en torno a la discapacidad.
3. **En qué consiste su participación**  
Su participación será necesaria en la instancia de construcción del taller Árbol de la Vida, el cual se desarrollará durante cuatro sesiones.
4. **Derechos del participante**  
Dado que su participación es completamente voluntaria, tiene derecho a retirarse en cualquier momento si así lo estima conveniente.  
Además, tiene derecho a tener acceso a la transcripción de las sesiones y hacer precisiones y correcciones si así lo estima necesario.
5. **Reserva de la identidad de la participante**  
La identidad de la participante será reservada, pudiendo utilizarse su nombre de pila u otro elegido por la participante de modo de resguardar su identidad.

6. Confidencialidad de los datos

Los datos obtenidos de esta investigación son de carácter reservado, teniendo acceso a ellos sólo la investigadora principal y su profesor guía, u otro docente que pudiese apoyar el proceso de análisis de ellos. No se comunicarán de forma directa a la institución ni a sus miembros. Especificar que las grabaciones y transcripciones serán almacenadas bajo acceso único de la investigadora y almacenadas por un período máximo de 3 años, posterior a lo cual serán destruidas.

7. Utilización y Publicación de los hallazgos

Los resultados de la investigación podrían ser divulgados en publicaciones de tipo científico y/o académico y podrían ser utilizados en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos de la presente investigación, siempre preservando la identidad de las participantes.

8. Posibilidad de aclarar dudas o inquietudes

Para dudas o consultas de cualquier tipo que emerjan de su participación en el estudio puede contactarse con la investigadora al correo a.psicologavalpo@gmail.com o tutor docente de la investigación, Sr. Carlos Varas, en 2508775, o al mail carlos.varas@uv.cl.

Si acepta participar en la investigación recibirá un ejemplar de este documento firmado por el investigador.

---

Bárbara Huequelef Burgos  
15.921.777-9  
Psicóloga  
Candidata a Magister en Psicología Clínica  
Universidad de Valparaíso

Participante

Valparaíso, 22 de Agosto de 2016

## 10.2 Carta De Solicitud Para Investigación En Corporación Mda



### AUTORIZACIÓN PARA INVESTIGACIÓN

Mediante el presente documento, se autoriza a la psicóloga Bárbara Andrea Huequelef Burgos, a realizar la investigación **Relevando Historias De Resistencias Frente A La Discapacidad Intelectual De Un Familiar: Un Estudio De Caso Con Cuidadores Informales Participantes De La Actividad Colectiva Del Árbol De La Vida**, enmarcada dentro de los requisitos de titulación del Programa de Magíster en Psicología Clínica de la Universidad de Valparaíso, en la corporación Mirada de Amor de Valparaíso.

El estudio será realizado bajo las siguientes condiciones:

9. La investigación mencionada se realizará en dependencias de la Corporación Mirada de Amor, Valparaíso, los días lunes 22, martes 23, miércoles 24 y viernes 25 de Agosto del 2016.
10. La relevancia de esta investigación está dada por la incorporación de un trabajo sistematizado con los familiares de los niños y jóvenes participantes de la Corporación Mirada de Amor, que permita un abordaje respetuoso a las experiencias en torno a la discapacidad, mediante una intervención de tipo narrativa.
11. Dado que la participación es completamente voluntaria, las participantes tienen el derecho de retirarse en cualquier momento si así lo estiman conveniente.

12. La identidad de la participantes será reservada, pudiendo utilizarse su nombre de pila u otro elegido por la participante de modo de resguardar su identidad.
13. Los datos obtenidos de esta investigación son de carácter reservado, teniendo acceso a ellos sólo la investigadora principal y su profesor guía, u otro docente que pudiese apoyar el proceso de análisis de ellos. No se comunicarán de forma directa a la institución ni a sus miembros. Especificar que las grabaciones y transcripciones serán almacenadas bajo acceso único de la investigadora y almacenadas por un período máximo de 3 años, posterior a lo cual serán destruidas.
14. Los resultados de la investigación podrían ser divulgados en publicaciones de tipo científico y/o académico y podrían ser utilizados en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos de la presente investigación, siempre preservando la identidad de las participantes.
15. Posibilidad de aclarar dudas o inquietudes
- Para dudas o consultas de cualquier tipo que emerjan de la autorización del estudio puede contactarse con la investigadora al correo [a.psicologavalpo@gmail.com](mailto:a.psicologavalpo@gmail.com) o tutor docente de la investigación, Sr. Carlos Varas, en 2508775, o al mail [carlos.varas@uv.cl](mailto:carlos.varas@uv.cl).

---

Lorena Moya Zumaeta  
Directora Corporación Mirada de Amor

---

Bárbara Huequelef Burgos  
Psicóloga Candidata a Magíster en Psicología  
Clínica Universidad de Valparaíso

### 10.3 Categorización Análisis De Contenido

\*las citas se identifican de la siguiente manera:

nº sesión – párrafo – Identificación de participante

ejemplo: 2-547 E

Código	ALEJFA
Definición Breve	Alejamiento de la Familia
Definición Completa	Situación familiar en la que las relaciones se van distanciando
Cuando se usa	Distanciamiento notorio con familiares considerados cercanos
Citas	1-28 B: con mis hijos, pero uno está aquí el mayor, pero al principio uno iba donde ellos o ellos venían donde mi. Ahora ni siquiera pescan el teléfono... no encuentro mucho apego, y pucho yo fui así con ellos porque mi hijo se había separado, y yo subía con bolsos pa que no le faltara a la colación y todo eso... Mi nuera trabaja en una escuela especial, según ella me quiere hartito, pero no llama po

Código	AMISMDA
Definición Breve	Amistad construida en MDA

Definición Completa	Relaciones de Amistad construidas con otras madres de MDA
Cuando se usa	Se describen las actividades, emociones y pensamientos relacionados con la amistad construida en ese grupo.
Citas	<p>2- 547 E: desde que nació Javier y supe su problema, Dios como que te cambió la cabeza y uno no era más como era antes, terca... y claro, o sea, en este momento lo que más podría decirse, la amistad, qué sería sin la amistad más que quedarte sola con el cabro</p> <p>3- 335 B: que nos hacemos regalos con las amigas, celebramos los cumpleaños, las vecinas, nos juntamos un grupito y nos saludamos...</p> <p>2- 564 D: es que compartimos, vivencias...</p> <p>2- 565 P: ¿y qué comparten?</p> <p>2- 566 E: lo bueno y malo. No hay secretos entre comillas, habría uno por ahí, normalmente somos cartas abiertas. Bueno, depende de los caracteres también</p> <p>2- 567 D: es que cuenta todo como chiste igual. Por ejemplo si una falta, estamos preocupadas, estamos llamándonos, estamos comunicándonos qué pasó, que no vino</p> <p>2- 568 C: así se construye la amistad</p> <p>2- 569 B: tú que estuviste enferma, tuvo pulmonía, la llamamos. Qué necesita, qué te falta</p> <p>2- 617 B: de repente nos echamos de menos</p> <p>2- 618 E: una que falte, como que está vacío.</p> <p>2- 619 D: cuando estamos las cinco con la Patricia, aunque la Patricia es enojona, pero lo pasamos chancho. Nos reímos, nos matamos de la risa, y con esta nos reímos tanto, me pega codazos</p> <p>2- 620 B: después llegamos a la casa, y en la tarde noche ... Sofía cómo llegaste? porque se fue con otra niñita... bien, esperé la micro pa hacer la hora y llegué a la hora que me dijo la mamá, ah que bueno porque nosotras decíamos, habrá llegado la Sofía?</p>

	<p>2- 607 B: pero más amistad tienes con nosotras porque has compartido con nosotras las cosas del Felipe</p> <p>2- 624 E: a ver, lo hemos hablado que gracias a nuestros hijos nos conocimos</p> <p>2- 642 D: lo pasamos bien, nos reímos de las tonteras, somos pura risa</p> <p>2- 643 E: o sea los problemas quedan afuera</p> <p>2- 653 D: alegrías, lo he pasado súper bien, me relajo, jugamos, nos reímos, lo pasamos mortal</p> <p>2- 654 C: eso, relajación, porque creo que todas tenemos el mismo... que los niños son un poco inquietos... Entonces en la casa...</p> <p>2- 655 D: es nuestro espacio</p> <p>2- 656 B: eso, nuestro espacio</p> <p>2- 657 P: es el espacio que han construido ustedes</p> <p>2- 658 E: nuestro momento</p> <p>2- 703 E: por eso que costaría que otra persona, y nos da pánico que aparezca otra persona a quedarse , porque no seríamos nosotras... tendríamos que cambiar nuestros pensamientos, nuestras formas de ser, porque no sabemos cómo esa persona va a actuar, a tomar nuestras tallas, diría estas señoras son aquí, son allá</p> <p>2-703 E: por eso que costaría que otra persona, y nos da pánico que aparezca otra persona a quedarse , porque no seríamos nosotras... tendríamos que cambiar nuestros pensamientos, nuestras formas de ser, porque no sabemos cómo esa persona va a actuar, a tomar nuestras tallas, diría estas señoras son aquí, son allá</p>
--	--

Código	AMISAÑ
Definición Breve	Amistades de años
Definición Completa	Describe las situaciones, emociones y pensamientos en torno a relaciones de amistad antiguas.
Cuando se usa	Situaciones donde se manifiesta esta relación
Citas	<p>2- 763 B: mis amiguis de mirada amor, mi vecina, mis otras amigas. Tengo una amiga del colegio que todavía veo. Y que somos, ella es del 13 de marzo, y yo soy del 14 de marzo, de viejas nos vinimos a dar cuenta. Pobrecita, a ella le dio como una hemiplegia de un resfriado mal cuidado, y ahora quedó sin la mamá, tiene dos hijos y ni siquiera la llaman.</p> <p>2- 765 D: yo tengo amigas de colegio, las amigas de acá y hartas amigas, hartas amistades</p> <p>3-343 E: el compartir con mis amigas, que tengo por años, eso nosotras siempre lo comentamos; nosotras comenzamos cuando los niños estaban en primero básico, cuando los niños estaban en deportes, jugando básquetbol, y ahí empezamos a juntarnos.</p> <p>3-364 C: claro. Y tengo amigas de antaño cuando yo trabajaba en la universidad o cuando trabajaba en otra parte. Entonces con esas amigas nos llamamos pa los cumpleaños, pero a esta altura ya se me olvidan los cumpleaños y me acuerdo dos meses y la llamo. Y si no me llaman a mí yo llamo y oye estoy de cumpleaños y no me llamaste... ay!!!</p>

Código	APORCON
--------	---------



Definición Breve	Aporte al Contexto
Definición Completa	Acciones realizadas por las mujeres que significan un aporte a su comunidad
Cuando se usa	Cuando se mencionan actividades y motivaciones para aportar a contexto
Citas	<p>2- 78 E: a mí en una ocasión me tocó... y no sólo una vez, ser como la no sé, una mamá de uno de los jardines que estuvo Javier, los niños tenían problemas; entonces lloraban , claro que los cabros ahora los dos trabajan, porque otra cosa...; y ahí siempre me ha tocado mucho dar consejos de lo que uno ya ha vivido</p> <p>2- 83 D: Entonces el otro día vino de Alemania una niña, que que era mi vecina, ella tiene 47 años yo tengo 55 ... entonces, me fue a ver a la casa y ahí conversando nos alegramos harto de vernos. Me dijo sabís que el otro día en mi casa, pensando, me acordaba de cuando era chica y tú me bañabas... y tú me bañabas... y no es a la primera que yo bañaba... a varios niños chicos. Yo me acuerdo que a mis hijos acá yo era... es que yo soy como maniática de la limpieza... una amiga me decía al Diego cuando le lavabai el pote le llegabai a sacar brillo, porque o pichí o caca yo altiro a lavarle el traste</p> <p>2- 109 D: y yo lo hago porque quiero hacerlo, no me molesta... el día que no pueda hacerlo, yo le voy a decir no puedo y no lo puedo hacer. Yo siempre ando tratando de ayudar, soy amistosa, terrible</p> <p>2- 114 D: la suegra se le murió, él está sin trabajo, el cabro y viven al frente. El papá vive donde vivo yo. Y de repente me da no se qué ver las niñltas y me pongo a tejer y le hago un ponchito, un gorrito qué se yo y se lo regalo. Pero tía me dice, para qué se preocupa, pero son cosas que me nacen y me gustan</p> <p>2- 109 D: y yo lo hago porque quiero hacerlo, no me molesta... el día que no pueda hacerlo, yo le voy a decir no puedo y no lo puedo hacer. Yo siempre ando tratando de ayudar, soy amistosa,</p>

	<p>terrible</p> <p>2- 131 D: sí porque uno de repente como que da mucho pero no recibe... qué rico sería recibir, pero no importa, porque uno cuando uno hace una buena obra ..</p> <p>2- 372 C: claro, iba al colegio, preguntaba qué hacía, estudiaba con el Felipe... hasta que formé una agrupación de down, que queríamos tener una casa de reposo... y toda esa cosa la hice, y nadie me dijo hazla</p> <p>2- 375 C: de alguna manera lo hice. Así que como que cumplí con eso. En esa agrupación ya tenemos el terreno, y yo digo ya cumplí mi etapa ahí, pero sigo ligada ahí, sigo ligada a la junta de vecinos, perteneciendo a la directiva, cooperando con el presidente de la junta de vecinos... todas esas cosas las estoy haciendo</p> <p>3-371 B: yo por ejemplo, me gusta tejer, y si veo personas que necesitan, como esa niña que es evangélica.... tiene una guagüita y va a cumplir 10 meses; y le tejí dos ponchitos, se los regalé. Después me pidió un botincito y no me salió nunca el botincito, entonces me dio lata, y dije le voy a comprar unos zapatitos total no son tan caros; y fui y le compré los zapatitos, se los mandé con el marido</p>
--	--

Código	APRDIS
Definición Breve	Aprendizajes personales como parte de cuidado
Definición Completa	Aprendizajes construidos a partir de la relación de cuidado
Cuando se usa	Se describen y relacionan aprendizajes personales en conexión con la experiencia de cuidado.

Citas	<p>2-513 C: yo creo que lo hechos, los hechos que te suceden te hacen tener paciencia, porque si no tienes paciencia, ¿qué vas a hacer?</p> <p>1-508 E: he aprendido tantas cosas. Creo que he aprendido por lo menos a saber entender a las personas. Hagan el daño que te hagan...</p>
-------	--

Código	ASVEJ
Definición Breve	Asumir Vejez
Definición Completa	Dificultades relacionada con asumir tercera edad
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos que den cuenta de esta dificultad.
Citas	<p>3-205 C: no po aquí no po, contigo menos... sentirme... porque yo me siento vieja, me siento no sé cómo decirlo... o a lo mejor no estoy asumiendo mi vejez</p>

Código	CANSVEJ
Definición Breve	Cansancio en la vejez

Definición Completa	Situaciones en las cuales se manifiesta el cansancio
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos que den cuenta de esta dificultad.
Citas	<p>2- 385 C: pierdo la paciencia. Llega un punto así de crisis que me dan ganas de llorar, llorar. Pero después sigo, sigo adelante, pero no lo niego.</p> <p>2- 386 D: te desahogas, al llorar uno se desahoga</p> <p>2- 387 C: pero no reniego del Felipe, si no que, no sé qué reniego, de que me canso y que me da mucha pena</p> <p>2- 392 E: por ejemplo de repente Javier: mamá!, y repite, repite, repite ... cállate por favor! podís callarte un rato. Me entiendes porque tenía así el plato, y repite, repite... y me daban ganas de tomar el plato y largarlo, porque dicen que es muy bueno romper los platos. Pero pensé altiro, pero si lo hago, se va asustar . Pero es normal, yo creo que porque nosotras tuvimos que pasar eso, tenemos que botar eso. Aunque ellos son nuestros....</p> <p>2- 393 P: ¿y qué manera has encontrado de que ese colapso al que llegas, como que pase un poquito?</p> <p>2- 394 C: pensando, pensando en que me tengo que relajar, pensando y pidiendo ayuda a Dios. Dios protégame, ayúdame, ayúdame</p> <p>2- 409 C: es simpático, es cariñoso, me ayuda, ahora que me he dado cuenta que me cuesta pararme me para , entonces, en realidad si fuera normal nos llevaríamos súper bien . Porque si yo le digo apaga el televisor: nooooo; anda a bañarte: noooo, entonces esas cosas matan , cansan</p> <p>3-209 C: yo no sé por qué me agobio... no puedo salir</p> <p>3-289 C: a lo mejor estoy muy sola con el Felipe, y como el Felipe es muy complicado, entonces llega un momento así de no soportarlo</p>

Código	CUPRO
Definición Breve	Cuesta Proyectarse
Definición Completa	Dificultades relacionadas con proyecto de vida
Cuando se usa	Describen pensamientos respecto a proyecto de vida, dificultades para proyectarse al futuro
Citas	3-6 C: yo como que ya no tengo proyecto, no me dan ganas de algún proyecto 3-7 E: como que estamos estancadas

Código	CULDISC
Definición Breve	Culpa de discapacidad
Definición Completa	Familiares cercanos culpan a la madre por tener un hijo con discapacidad
Cuando se usa	Describen situaciones de culpabilización ante la existencia de un hijo con discapacidad.

Citas	<p>2-444 P: ¿la culpó?</p> <p>2-445 C: a mí también, me dijo que yo era muy vieja pa tener a felipe</p> <p>2-448 P: ¿y qué pasa con esas frases de culpa?</p> <p>2- 449 B: no sé, sentí mucha pena y lloré</p> <p>2- 450 C: yo me sentí culpable mucho tiempo</p> <p>3-244C: claro porque al final yo tuve la culpa de tener al Felipe, y que tú eres vieja y que tú eres...y para qué eres secretaria de.. siempre te gusta andar metida en todo</p>
-------	---

Código	DIFSALIR
Definición Breve	Dificultad para salir
Definición Completa	Estar al cuidado del hijo le genera dificultades para salir
Cuando se usa	Describen situaciones en las que se ha hecho patente la dependencia del hijo
Citas	<p>3- 152 C: Después tuve que ir a dos doctores, y no tenía con quien dejar al Felipe, mi vecina no estaba, y le dije qué te puedes quedar con él, ah no no puedo!... mañana? ya mañana</p> <p>3- 317 C: es que lo otro vieja... yo salgo, lo dejo solo, estoy como 3 horas afuera comprando, qué se yo. Y cuando me paso de las 3 horas, llego y está llorando.</p> <p>3-65 E: y suponiendo que tu denuevo quisierai hacer un tour por 2 semanas ponte tú, ¿habría alguien que se quedara con Panchito? ¿alguien?</p> <p>3-66 B: tendría que ir con él</p>

	3-67 E: ya tú no tienes la opción de disfrutar sola
--	---

Código	DIFVEJ
Definición Breve	Dificultad de la vejez
Definición Completa	Dificultades propias que se presentan por la edad
Cuando se usa	Describen situaciones en las que han sentido el paso de los años en el cuerpo
Citas	<p>3-228 B: no es que grave! o que siento un peso , no po... a mí gustaría estar bien de mis piernas para poder salir, porque a mi me gustaba caminar también..</p> <p>3-233 C: no, pero ahora, en este momento, porque a mí me cuesta asumir que voy caminando y voy apenas con las bolsas, o que voy a subir a la micro y me cuesta subir a la micro</p>

Código	DIFIEDU
--------	---------

Definición Breve	Dificultades en instituciones educativas
Definición Completa	Situaciones en las que perciben dificultades para la integración de los hijos/as a instituciones educativas
Cuando se usa	Cuando han vivido con sus hijos estas dificultades
Citas	<p>4-204 E: yo, si tú me preguntas sobre las amenazas, lo que puedo recordar, a lo mejor hay muchas otras que no recuerdo, pero siempre he sentido por la necesidad, los colegios en los que ha estado.</p> <p>4- 208 E: en este caso en el tiempo en que Javier estuvo, eran muy pocas alternativas, entonces tenía de repente que morderte algunas cosas, porque tu hijo en ese momento era gratis, era poca la posibilidad de que estuviera en algún lugar, y aceptar lo que está sucediendo que a uno no...</p> <p>4-212 E: entonces, claro que ... yo creo que podría tomarlo como una amenaza porque tú no tenís derecho a voz ni voto.</p> <p>4- 228 E: Y siempre, siempre te sentís igual, porque no sé, te amedrentan... cuando tú hablai algo, no sé po, no te dan una respuesta como la que tú quieres, y no te la dan , y no te la dan . Entonces te sentís pasá a llevar, ¿y qué vas a hacer? ¿cómo vai a alegar, a dónde lo vai a llevar? Ahora hay más opciones</p> <p>4-229 D: claro! Imagínese que cuando la Katy tenía dos años y tanto, y el doctor la mandó a una escuela de lenguaje a San Roque, y nosotros vivíamos en Playa Ancha, teníamos que tomar dos micros pa llegar a San Roque</p>



Código	DIFSISGOB
Definición Breve	Dificultades en sistema gobierno
Definición Completa	Situaciones en las que perciben dificultades desde los aparatos estatales
Cuando se usa	Cuando han vivido con sus hijos estas dificultades
Citas	<p>4-256 F: si, también podría ser amenaza eso, de que el gobierno no se preocupe de los niños con discapacidad, que no hay políticas claras</p> <p>4-257 C: pero ahora están saliendo, se hicieron famosas</p> <p>4-258 A: el carnet también, cómo es posible que estemos pagando el pasaje completo</p> <p>4-259 F: pero yo creo que se podría</p> <p>4-265 E: y te dan un sueldo de 90, nada más</p> <p>4-271 C: este año hablé yo con el que está a cargo de Senadis, y le planteamos la posibilidad de que los chiquillos viajaran gratis. Lo averiguaron y lo único que había que hacer era hablar con los dueños de los buses</p> <p>4-272 P: o sea ellos no funcionaron como intermediarios</p> <p>4-273 E: no. Y a lo mejor también con algún candidato, ahora que están con candidaturas a lo mejor podrían..</p>

	4-274 F: nada gratis, imagínese yo con el carnet que tiene el Francisco yo pago, siempre he pagado y he tenido ene problemas, si uno no pide que sea gratis
--	---

Código	DIFRELIG
Definición Breve	Dificultades desde el sistema religioso
Definición Completa	Situaciones en las que perciben dificultades para participación en sistemas religiosos
Cuando se usa	Cuando han vivido con sus hijos estas dificultades
Citas	4-322 E: en mi caso, cuando Javier tenía que hacer la primera comunión, en ninguna iglesia me lo aceptaban, a no ser que yo hiciera la catequesis con él, y yo explicarle. Depende del cura, yo estoy hablando de cuando tenía como 9 años. La cosa es que hay partes en las que tu vay llorando, pero después dije no po, mi hijo es un personaje que, un niño tan sano. En el fondo eso es como una discriminación, me sentí mal; pero gracias a Dios encontré en Olmué un curita que me hizo la primera comunión

Código	ESPMAD
Definición Breve	Espacio MDA para las madres
Definición Completa	Consideraciones del espacio construido por ellas
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos acerca de este espacio
Citas	1-604 C: este es un lugar que les acomoda a ellos  1-605 E: claro, y a nosotras también, porque estar nosotras juntas, nos hace tener un tiempito pa nosotras, nos hace digamos disfrutar cierto? tiempo que no teníamos, no nos conocíamos,

Código	ESPAGR
Definición Breve	Espacio agradables
Definición Completa	Situaciones que se consideran agradables, describen los lugares y personas asociadas a estos espacios
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos acerca de estos espacios

<p>Citas</p>	<p>2-178 E: la tranquilidad, uno no tiene.. claro vamos de paseo, a la hora que uno quiere almuerzo, se acuesta , se levanta, con mi hermana nos amanecíamos</p> <p>2-179 P: eso es importante ¿con quienes has estado acompañada?</p> <p>2-180 E: en ocasiones con el grupo mío, y en ocasiones con mi hermana que falleció, éramos tres , en pleno invierno arrendábamos una casa chiquitita y nos íbamos, por qué porque disfrutábamos entre nosotros, éramos como libres!</p> <p>2-181 P: libertad... mira has nombrado dos palabras importantes tranquilidad y libertad. ¿Y esa libertad tú no la puedes encontrar acá?</p> <p>2-182 E: tendría que quedar viuda (risas) y no es chiste, porque si fuera por esi</p> <p>2-269 P: y cuando piensas en esos lugares, en Olmué, ¿con quiénes te gustaría estar?</p> <p>2-270 B: con mis hijos, y si no pueden, con el Francisco. O amigas también</p> <p>2-271 D: amigas con hijos...</p> <p>2-272 E: a mí pa estar con amigas y poder disfrutar, porque solas tampoco...</p> <p>2-273 B: también hemos pensado en arrendar por un fin de semana si, también hemos ido un fin de semana a Olmué a almorzar</p> <p>2-274 P: ah impecable!</p> <p>2-275 D: ella con él, la Alfonsina con el Javier, yo con la Katy, la Patricia con su nieta, la Sofia con...</p> <p>2-276 P: y con todos los hijos o sólo con</p> <p>2-277 D: sólo con</p> <p>2-278 B: los pegotes (risa)</p> <p>2-279 D: con los que nunca se van a despegar</p>
--------------	--

Código	ESPGEN
Definición Breve	Esperanzas generales
Definición Completa	Esperanzas generales para sus vidas
Cuando se usa	Cuando describen esperanzas
Citas	<p>3-11 estar tranquilas, relajadas, tener buena salud</p> <p>3-13 B: me habría gustado que toda la familia fuera unida</p> <p>3.16 B: y me gustaría tener un vehículo, me cuesta salir, antes tuve, pero ahora que uno lo necesita</p>

Código	FE
Definición Breve	FE
Definición Completa	Lugar de la fe en sus vidas
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos en las que otorgan importancia a la fe

Citas	<p>1-512 E: yo creo que mis logros tengo que darle gracias a Dios por mis logros, porque dentro de todos los problemas que tenia Javier, podría estar en silla de ruedas</p> <p>2-55 E: pero es que como que Dios te manda a este mundo</p> <p>2-241 E: doy gracias a Dios por el auto que tengo... me ha servido enormemente. Eso siento que son regalos que Dios me ha dado a raíz de lo que me tocó vivir.</p> <p>2-507 yo creo que Dios te da esa paz oye,</p> <p>3-124 C: espero poder cuidar al Felipe. Por eso quiero tener una vejez saludable, y al final, si me muero antes que el Felipe, yo digo, Dios sabrá lo que hace</p> <p>3-126 C: trato de no preocuparme. Antes sufrí mucho, mucho pensando qué va a ser del Felipe. Pero ahora de repente pensé pa qué me preocupo si el Felipe... Dios va a decir qué hace con él po.</p> <p>3-414 E: eso considero que es un regalo, me devuelve la mano, yo no espero que si voy a darte lo que sea, y que vengas mañana a devolver, no. Porque de arriba siempre me llega, esa es la satisfacción que me da. Así yo siento que se me devuelve, de una u otra manera, y eso me hace feliz;</p>
-------	--

Código	HABAPREN
--------	----------

Definición Breve	Habilidades Aprendidas
Definición Completa	Habilidades de la vida cotidiana aprendidas en función de su propia autonomía
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos en las que aparecen estas habilidades
Citas	<p>1-566 E: ser maestro chasquilla</p> <p>1-568 E : hago todo, todo, todo... el otro día había un cable y me dice hay que ponerle ahí, pero yo te cambio</p> <p>1-569 E: llaves, te arreglo encendedoras, eso a mi me hace bien</p> <p>1-571 E: eso me hace bien, me siento como útil, bueno si depende de una persona por la plata, porque yo no trabajo, pero sé que yo sola no voy a necesitar un hombre que me haga las cosas, un maestro que tenga que pagar, eso me hace bien</p>

Código	HIJCOM
Definición Breve	Hijo como Compañero
Definición Completa	Pensamientos y situaciones en las que el hijo es percibido como un compañero importante
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos donde se manifiesta esta importante relación

<p>Citas</p>	<p>1-613 E: pobre Alfonsina y bla bla bla; sin embargo, mi hermana me dice: si no fuera por Javier, tu vai pa todos lados, me hubiera gustado tener un hijo como Javier y no estar sola, pero ella no tiene amigas, ninguna amiga. Entonces, ellos también son tus compañeros</p> <p>1-615 E: yo salgo con él.... yo no soy pa estar sola. Entonces siempre tuve que buscar una amiga pa ir a vitrinear, hoy no, pesco al Javier y nos vamos y ningún problema, me entendí?. Entonces ya tu mundo es ellos, en el fondo hay otras personas que están alrededor pero....</p> <p>3- 137 E : yo pienso que cuando tu hija, sus hijas crezcan si no tiene pareja, va a empezar a sentirse sola. El Felipe va a ser una compañía pa ella, porque las hijas se van a casar y se van a ir del lado de ella.</p> <p>2-196 D: claro, porque yo ya no se po, no necesito que me acompañe a ninguna parte, prefiero andar sola. Por lo general con la Katy salimos solas, cuando nos invitan salimos solas</p> <p>2-249 E: Cuando tuvo supe el problema Javier, a los 4 años supe su problema...y yo me dije mi mamá me dijo, para tu vejez, anoche ..</p> <p>2-250 P: ahí le encontraste sentido</p> <p>2-251 E: y anoche... él se pasa a mi cama, yo me acurruco a él, y a él le gusta abrazarme como que yo soy su hija no sé... y ahí me acordé de las palabras de mi mamá, o sea no estoy sola.</p>
--------------	---



Código	HIJPOSREL
Definición Breve	Hijo posibilita relaciones
Definición Completa	Pensamientos y situaciones en las que la relación con el hijo favorece su mundo social
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos donde se conecta con más personas a partir de la relación de cuidado
Citas	<p>2-628 E: no, pero ellos te abren más campo. En realidad, porque si yo no hubiera tenido a Javier, yo tengo mi grupo del colegio de las niñas... yo digo ¿qué haría yo? ¿estaría trabajando? Mamá, estarías en España con la Marcela cuidándole a los cabros mientras ella trabaje. O me estuvierai ayudando a mí pa que yo trabaje. ¿pero estaría siendo yo? porque yo no soy pa que me manden, no me gusta que me manden.</p> <p>3-279 B: yo por ejemplo no me tengo que quejar en nada, lo pasé bien, salí, conocí pa todos lados, qué se yo, la Alfonsina igual, la Constanza también, ahora que dicen que los maridos se ponen pesados, y es la verdad, pero como el mío se perdía siempre, porque navegaba, entonces uno se encontraba con más libertad. Pero yo pescaba mis cabros y salía con mis cabros... y conocí gente, conocí un montón</p> <p>3-343 E: el compartir con mis amigas, que tengo por años, eso nosotras siempre lo comentamos; nosotras comenzamos cuando los niños estaban en primero básico, cuando los niños estaban en deportes, jugando básquetbol, y ahí empezamos a juntarnos.</p>

--	--

Código	IMPHIJ
Definición Breve	Importancia del Hijo
Definición Completa	Pensamientos y situaciones en las que la relación con el hijo ocupa un lugar importante en su mundo
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos en los que se manifiesta la importancia de la relación con el hijo
Citas	<p>1-603 E: yo creo que cualquiera de nosotras hemos luchado de una u otra manera... es que a esta edad... o sea uno vive por ellos, no te importa fulano ni sutano ni nada, entonces tú te enfocai en tu hijo, en lo que él necesita, entonces yo creo que</p> <p>2-73 D: si po hay cada hijo, uno tiene que darse con una piedra en el pecho por los hijos que tiene</p> <p>2-74 E: yo le agradezco a Dios por mi hijo y mis nietos, porque son bien cariñosos los cabros chicos.</p> <p>2-186 E: yo sé que sola con javier sería feliz</p> <p>2-222 E: Yo soy su mundo, y él es mi mundo. En qué sentido, en que... hasta la muerte cachai</p>

	<p>2-249 E: Cuando tuvo supe el problema Javier, a los 4 años supe su problema...y yo me dije mi mamá me dijo, para tu vejez, anoche ..</p> <p>2-250 P: ahí le encontraste sentido</p> <p>2-251 E: y anoche... él se pasa a mi cama, yo me acurruco a él, y a él le gusta abrazarme como que yo soy su hija no sé... y ahí me acordé de las palabras de mi mamá, o sea no estoy sola.</p> <p>T2-461 C: e digo sinceramente que ahora estoy tranquila, solamente si el Felipe bajara sus revoluciones seríamos super felices, porque nosotros cuando él está bien, nosotros somos súper amigos</p> <p>3-109 E: yo por ejemplo, la Marcela se fue a estudiar postgrado a España, doy gracias a Dios que tenía a Javier o me hubiera vuelto loca.</p>
--	--

Código	LOGMAD
Definición Breve	Logros como madres

Definición Completa	Logros de estas madres significados como importantes a nivel familiar
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos en los que se manifiestan estos logros
Citas	1-512 E: Mis hijas son profesionales  1-514 E: la profesión de mis hijas, lo que hemos obtenido hasta ahora que estamos viejo, con harto sacrificio

Código	LUCHCOM
Definición Breve	Lucha compartida
Definición Completa	Experiencia de cuidado como una lucha compartida
Cuando se usa	Cuando describen situaciones o pensamientos en los que pueden reconocerse compartiendo aspectos de la experiencia de cuidado
Citas	3-271 E: en el fondo estamos viviendo lo mismo, estamos viviendo lo mismo. Si estuviéramos viviendo en la misma casa, nos entenderíamos igual aunque tuviéramos distintos carácter, porque estamos luchando por algo... todas estamos luchando por lo mismo al final  3-457 C: la misma vivencia que tenemos  3-458 E: y hay muchas cosas similares de lo que vivimos. O sea muchas cosas como que me copiaste y yo te copié, cosas que

	<p>hemos vivido por igual</p> <p>3-462 E: yo tengo este otro grupo que te digo, pero ellas no han pasado lo que yo he vivido. Ellas no saben, aquí sí, aquí te sentís como relajada, como con tu partner, porque todos hemos vivido lo mismo, diferentes en algunos casos, pero en el fondo llegamos a lo mismo. Y por eso a la edad que estamos nosotras, ya pasados los 60 años, qué más si ya has luchado toda una vida, hai llorado, hai reído, hai disfrutado de una palabra que tu hijo no decía... yo una vez decía que lo único que quiero escuchar es que él diga una palabra... ahora tengo que hacerlo callar, porque entre lo que habla de repente... por favor cállate un rato, cállate, y después digo, un día le pedí a Dios que hablara, no habla perfecto, pero... entonces uno, qué más pedir. En este momento yo digo, ya una no puede pedir más, qué más vai a pedir si ya tienen 26, 28, 30 años! Ahora, claro lo único que pedís no más es que después que uno no esté ellos tengan una buena acogida con un familiar que van a quedar.</p>
--	---

Código	MOMIM
Definición Breve	Momentos Importantes
Definición Completa	Momentos que son considerados emocionalmente importante en relación al cuidado
Cuando se usa	Cuando describen situaciones que de alguna manera marcan un hito importante como experiencia de cuidado

Citas	<p>2-59 D: ay sí la Kathy! me lo dijo a los tres!</p> <p>2-60 P: mira se te llenaron los ojitos así como de...!</p> <p>2-61 D: la fui a dejar la primera vez al jardín me acuerdo... y la dejó y con la desesperación de ella de que yo me iba, me grita “mamá” a todo chanco! ... fue que le salió de no sé dónde, de aquí abajo... fue la primera vez que me dijo mamá</p>
-------	--

Código	NORMDIS
Definición Breve	Normalizando la discapacidad
Definición Completa	Discapacidad como una diferencia más dentro de la diversidad
Cuando se usa	Cuando reflexionan en torno a la discapacidad como parte de la diversidad
Citas	<p>4-89 F: es que yo creo que ... los síndromes digamos ... cada patología también hay un nivel, más bajos , más altos... por ejemplo el niño que fue titulado, tiene que haber tenido un nivel intelectual mucho mayor que cualquier otro niño. Como en cualquier persona, yo creo que hay niños más inteligentes y otros más porros...</p> <p>4-191 C: las amenazas</p>

	<p>4-192 P: a tolerar las amenazas ... ¿a qué se refiere con tolerar las amenazas?</p> <p>4-193 C: a aceptarlas como parte de la vida</p> <p>4-200 D: claro si hay tanto niño normal entre comillas como dices tú, que igual y se han hasta suicidado los niños</p> <p>4-201E: si po, si hace poco</p> <p>4-202 P: será que normalmente estamos buscando la diferencia en el otro?</p> <p>4-203 D: cuando es gordito, cuando es flaquito, cuando es aquí, es allá, los discriminan a los chiquillos</p>
--	---

Código	PARSOC
Definición Breve	Participación social
Definición Completa	Instancias de participación en la comunidad
Cuando se usa	En descripciones de cómo participan en la comunidad
Citas	<p>3-359C: entonces el hecho de pertenecer a esa sede me hace encontrarme con personas que me estiman y estiman al Felipe</p> <p>3-437C: claro y participo en las organizaciones de los bingos, de</p>

	los no sé qué.. o sea siempre don José me está tomando en cuenta
--	--

Código	PERCAMSOC
Definición Breve	Percepción de cambio social
Definición Completa	Percepción de cambios sociales respecto a discapacidad intelectual
Cuando se usa	Se manifiestan pensamientos relacionados con cambios sociales
Citas	4-78 C: Hay un cambio porque ahora justo había un programa de televisión de que los niños down que están trabajando, en general todos los discapacitados intelectuales, les pagan menos. Pero sí que están preocupados de estos niños, porque ahora hay mucho down. Chile es un país que tiene mucho más down que cualquier otro país.



Código	PERENTDISC
Definición Breve	Percepción del entorno respecto a la discapacidad
Definición Completa	Percepción del contexto social respecto a la discapacidad intelectual
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias en las que pudieron percibir la disposición del contexto ante la discapacidad
Citas	<p>1-613 E: pobre Alfonsina y bla bla bla; sin embargo, mi hermana me dice: si no fuera por Javier, tu vai pa todos lados, me hubiera gustado tener un hijo como Javier y no estar sola, pero ella no tiene amigas, ninguna amiga. Entonces, ellos también son tus compañeros</p> <p>2-68 B: un día la fono se enojó: primero dijo solo, después dijo con la mamá, después fue con ella. Dijo que no se concentraba porque se ponía a mirar los pergaminos en la muralla, que tenía tantas po, le llamaban la atención, no era culpa mía.</p> <p>4- 33 C: yo creo que cuando nacieron nuestros hijos tuvimos una etapa de no... de mirarnos mal...</p> <p>4-34 D: de miedo</p> <p>4-35 C: no, o sea, sentirse una incómoda porque la gente no estaba acostumbrada a ver a estos niños</p>

Código	PERIMP
--------	--------

Definición Breve	Personas importantes
Definición Completa	Personas que forman parte del contexto cercano importante para las madres
Cuando se usa	Cuando se mencionan o describen relaciones importantes
Citas	<p>2-728 D: mis hijos, mis amigas, mis hermanos, mis primas</p> <p>2-729 E: mis amigas, mi perrita</p> <p>2-730 B: mis amigas, mi vecina, mis amigas años</p> <p>2-751 C: mi hija, mi hija y las nietas</p> <p>2-752 E: el niño?</p> <p>2-753 C: el Felipe? va en segundo plano (risas) O sea, no puedo decir el Felipe, porque yo vivo por el Felipe</p> <p>2-763 B: mis amiguis de mirada amor, mi vecina, mis otras amigas. Tengo una amiga del colegio que todavía veo. Y que somos, ella es del 13 de marzo, y yo soy del 14 de marzo, de viejas nos vinimos a dar cuenta. Pobrecita, a ella le dio como una hemiplejia de un resfriado mal cuidado, y ahora quedó sin la mamá, tiene dos hijos y ni siquiera la llaman.</p> <p>2-765 D: yo tengo amigas de colegio, las amigas de acá y hartas amigas, hartas amistades</p>

Código	HIJSOL
Definición Breve	Qué sucederá cuando el hijo esté solo

Definición Completa	Temores, pensamientos asociados a cuando ellas no estén presentes para cuidar del/la hijo/a
Cuando se usa	Cuando se describen los temores relacionados a su ausencia en el cuidado
Citas	<p>3-68 B: lo otro, cuando estábamos en Renacer con ella, siempre nos preguntaban si habíamos pensado con quién van a quedar los hijos. Estaban todas las mamás sentadas; y algunas tenían la película clara, decían con mi hija, pucha y llegaba el punto de nosotros, y yo no estaba clara porque nadie me había dicho eso de mis hijos. Hasta que hace poco tiempo atrás mi hija me dijo que ella se quedaba con él.</p> <p>3-88 E: mira y por último pienso yo, que esté en un hogar a que salga pa la calle, donde tu ves ... pensé en un hogar y que tengan la valentía de pagar el hogar... todo eso va en la familia como tu también las hayas criado, no sé, si es una mamá que no le importó sus hijos, se fue y después vuelve... hay tantos casos</p> <p>3-126 C: trato de no preocuparme. Antes sufrí mucho, mucho pensando qué va a ser del Felipe. Pero ahora de repente pensé pa qué me preocupo si el Felipe... Dios va a decir qué hace con él po.</p> <p>3-130 C: me gustaría tener un lugar donde él estuviera. Así como aquí por ejemplo, que va a estar con sus pares, que va a aprender algo... se queda con su papá, su papá lo único que hace es darle comida, pero no tiene un buen lenguaje con él. No le enseña cosas, le da toda la comida que quiere</p> <p>3- 134 C: claro porque él nunca quiso conectarse con él. Y la Jime está preocupada de sus niñitas. No me queda más que estar sola ahora... ella me dijo sí yo me quedo con el Felipe, pero...</p> <p>3- 137 E : yo pienso que cuando tu hija, sus hijas crezcan si no tiene pareja, va a empezar a sentirse sola. El Felipe va a ser una compañía pa ella, porque las hijas se van a casar y se van a ir del lado de ella.</p> <p>3-164 E: claro, en el fondo, si no hay padre te lo pueden mandar a esta cuestión del gobierno... entonces tienes</p>

	<p>que ir ante notario y dejar po escrito que el día que tú no estés que tu hija se va a quedar con el niño. Entonces nadie puede reclamar quedarse con el Felipe.</p> <p>3-319 C: en realidad va a sufrir mucho si no estoy, se me pasa a mi cama y tengo que dormir de la mano con él</p> <p>3- 462 E: Ahora, claro lo único que pedís no más es que después que uno no esté ellos tengan una buena acogida con un familiar que van a quedar.</p>
--	---

Código	REFLVEJ
Definición Breve	Reflexión en torno a la vejez
Definición Completa	Percepciones y reflexiones en torno a cómo viven la tercera edad
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias o pensamientos respecto a su vivencia como persona de tercera edad.
Citas	<p>3-231 E: es que como un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67... cómo pasaron los años, podría haber hecho esto, esto otro, pero en la vida...</p> <p>3-369 E: por eso hay que aprovechar ahora que estamos bien, aunque estemos con bastón, pero bueno, el bastón te asujeta; habrán hay días que no podamos hacerlo</p>

Código	REFCONV
--------	---------

Definición Breve	Reflexión a raíz de la conversación
Definición Completa	Reflexiones a partir de lo conversado comunitariamente
Cuando se usa	Cuando se declaran efectos de las conversaciones
Citas	<p>3-325 C: nunca había hablado de esto (susurrando)</p> <p>3-326E: y por qué hablas despacito (risas)</p> <p>3-327 C: pero no le contís a nadie (risas)</p> <p>3-328P: y cómo se siente al hablar de esto?</p> <p>3-329 E: te sale algo limpio de aquí?</p> <p>3-330 C: sí, como que voy a tomar algunas medidas.. me da la impresión que voy a tomar algunas</p>

Código	RESPCOMHIJ
Definición Breve	Respuesta frente a comportamientos ajenos con el hijo
Definición Completa	Cómo las cuidadoras han reaccionado frente a las disposiciones del entorno frente a la discapacidad del/la hijo/a
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias en las que ellas responden frente a la disposición del entorno frente a la discapacidad

Citas	<p>4- 42 A: como la Caty cuando andaba con elástico, un elástico de aquí hasta abajo... ¿qué sapei?.. yo andaba peleando</p> <p>4-67 B: como cuando empiezan a mirar, a hacerle el quite , cosas así. Uno dice por qué hacen el quite si el niño no hace nada? Yo sigo caminando, si no me pongo a hablar con él.</p> <p>4- 76 C: cuando lo miran mucho, o un niño lo mira mucho. Por qué... oye le digo yo, él se llama Felipe, ¿quieres ser amigo de él?</p> <p>4-145 C: porque yo no iba a.. qué iba a hacer, no me iba a pelear con toda la gente que lo miraba . Al final uno se acostumbra</p> <p>4-148 F: da pena, da pena cuando depende de cómo lo miraban, depende de la intención, me da pena que lo miren feo, que... yo no reacciono así, yo no defiendo a mi hijo, hay gente que saca las garras, no, yo soy pa adentro, soy pa adentro. A veces, a veces con los chóferes, cuando estoy demasiado sobrecargada, pero yo no defiendo a mi hijo, como debiera ser</p> <p>4-305 F: yo también trato de que Francisco no vaya a lugares donde no sea aceptado. Por ejemplo yo no voy a ir a un lugar donde sé que lo van a mirar muy raro, donde sé que su comportamiento no va a ser el adecuado. Trato de evitar que él sea mal visto, porque sé que él va a tomar conductas que no las conoce cualquiera, entonces yo trato de evitar lugares, son pocos sí, pero trato de evitar que Francisco vaya a ese lugar</p>
-------	--

Código	RELHIJ
--------	--------

Definición Breve	Relación con el hijo
Definición Completa	Descripción de cómo perciben relación con hijo a su cuidado
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias y percepciones respecto a la relación construida con hijo/a con discapacidad
Citas	<p>2-278 B: los pegotes (risa)</p> <p>2-279 D: con los que nunca se van a despegar</p> <p>2-409 C: es simpático, es cariñoso, me ayuda, ahora que me he dado cuenta que me cuesta pararme me para , entonces, en realidad si fuera normal nos llevaríamos súper bien . Porque si yo le digo apaga el televisor: nooooo; anda a bañarte: noooo, entonces esas cosas matan , cansan</p> <p>2-461 C: te digo sinceramente que ahora estoy tranquila, solamente si el Felipe bajara sus revoluciones seríamos super felices, porque nosotros cuando él está bien, nosotros somos súper amigos</p> <p>2-758 C: si, si... claro. Porque estoy todo el día... me acuesto, estoy con el felipe, me levanto, estoy con el Felipe...</p> <p>3-319 C: en realidad va a sufrir mucho si no estoy, se me pasa a mi cama y tengo que dormir de la mano con él</p> <p>3-320 E: el Javier me toca, hoy llegò como a las 3 de la mañana, y lo eché... y viene de nuevo...y de repente tiene la cabeza encima de mi, por eso amanezco adolorida...</p> <p>4-116 A: ella no tiene amigas, no tiene amigas la katy en la casa, yo vivo en un tercer piso... pero ve las comedias, entiende todo eso ella, pero no tiene amigas</p> <p>4-117 D: la Katy me dice que yo soy su amiga</p>

--	--

Código	RELFUHOG
Definición Breve	Relaciones Fuera Del Hogar
Definición Completa	Relaciones importantes fuera de la familia
Cuando se usa	Cuando se describen relaciones importantes construidas fuera de la familia
Citas	<p>1-613 E: Entonces, cuál es el mundo de relaciones de una? Bueno yo tengo mis hijas, mis amigas, pero eso es otra parte. Y tu mundo es este. Hay muchas veces que las amigas no tienen tiempo, y en realidad se hacen más viejas y más ocupadas están, porque están los nietos y toda la cuestión.</p> <p>2-38 E: un regalo yo creo así como, digamos compartir con el grupo de amigas que yo tengo</p> <p>2-51 B: que nos celebramos los cumpleaños unas a otras</p> <p>3-57 P: y esto de visitarse se da en otros contextos que no sea con la familia?</p> <p>3-58 B: si, con las vecinas, de repente nos juntamos hacemos tesito, en una casa, en la otra, en Gomez Carreño, así. Y porque ya llevamos 40 y tantos años ahí</p>



--	--

Código	ROLMAT
Definición Breve	Rol de la mujer en la familia
Definición Completa	Rol que ha cumplido como madre/ mujer en la familia
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias y percepciones respecto a cómo se vive ser mujer/madre en la familia
Citas	<p>2-55 E: Entonces a mí me ha tocado mucho, entre comillas proteger a mi familia, a mis sobrinos, pero siempre mirando la parte económica, buscando ayuda, de hecho Dios me pone</p> <p>2-83 D: ...Yo me acuerdo que a mis hijos acá yo era... es que yo soy como maniática de la limpieza... una amiga me decía al Diego cuando le lavabai el pote le llegabai a sacar brillo, porque o pichí o caca yo altiro a lavarle el traste</p> <p>2-237 E: claro que lo pelo, pero nunca voya decir que es un mal padre, nunca voy a decir que las niñas han estado muertas de hambre, porque siempre han tenido, ha sido proveedor, pero ser proveedor no es todo.</p> <p>2-245 E: yo decía si yo las traje a este mundo no las puedo hacer sufrir, no me importó a mi como retroceder o quedarme ahí.. bueno. Lograron, las dos en universidad, incluso una vez la</p>

	<p>Marcela me dijo tú me obligaste a ir a la universidad, me dolió tanto, pero ahora me lo agradece. Y la Claudia... esas cosas son las que yo te digo, me importa un comino el sufrimiento... la Claudia cuando obtuvo su primera casita arriba en Curauma, ella compró en verde, hasta que se la entregan y se cambia. Estaba en la puerta y ahí la felicité, hasta que estuviera dentro de la casa no podía decirle resultó...Me abraza y me dice gracias, si no fuera por tí...</p> <p>3-94 B: de estar tranquila, no saber de problemas, cosas así. por ejemplo, de mi hijo mayor que se fue, después volvió, después de nuevo se fue, después se le ocurrió divorciarse y ahora llegó de nuevo, Entonces no lo entiendo. Él sabrá que asiente cabeza y todo, tiene dos hijos, yo ya no ayudo más.</p> <p>1-552 D: ser buena dueña de casa, mi marido siempre dice que yo como madre y como dueña de casa tengo ganado el cielo , pero como esposa uuu nada!</p> <p>1-554 D: yo me saco la cresta haciendo las cosas</p>
--	---

Código	ROLPAT
Definición Breve	Rol Paterno
Definición Completa	Rol que ha ejercido el padre/hombre en la familia
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias y percepciones respecto a cómo se lleva el rol de padre/hombre en la familia

Citas	<p>2-237 E: claro que lo pelo, pero nunca voy a decir que es un mal padre, nunca voy a decir que las niñas han estado muertas de hambre, porque siempre han tenido, ha sido proveedor, pero ser proveedor no es todo.</p> <p>3-130 C: me gustaría tener un lugar donde él estuviera. Así como aquí por ejemplo, que va a estar con sus pares, que va a aprender algo... se queda con su papá, su papá lo único que hace es darle comida, pero no tiene un buen lenguaje con él. No le enseña cosas, le da toda la comida que quiere</p> <p>3-134 C: claro porque él nunca quiso conectarse con él. Y la Jime está preocupada de sus niñas. No me queda más que estar sola ahora... ella me dijo sí yo me quedo con el Felipe, pero...</p> <p>3-152 C: es solo... la otra vez yo estuve muy enferma, muy enferma. Entonces él empezó a preocuparse, nunca se preocupa de nosotros, llama de repente... un temblor, cómo está, bien. Ya. Después tuve que ir a dos doctores, y no tenía con quien dejar al Felipe, mi vecina no estaba, y le dije qué te puedes quedar con él, ah no no puedo!... mañana? ya mañana...</p>
-------	--

Código	RUTDIA
Definición Breve	Rutina Diaria
Definición Completa	Rutina que tienen como madres/cuidadoras diariamente
Cuando se usa	Cuando se describe cómo es el día a día de estas mujeres en relación al cuidado

Citas	<p>1- 613 E: tú abris los ojos, el desayuno, el almuerzo, partir pa acá, llegar a la casa, la once, y la hora de acostarte y ese es el mundo diario de uno.</p> <p>2-339 C: la actividad del día me absorbe tanto que nunca tengo tiempo</p>
-------	--

Código	SENTAUT
Definición Breve	Sentido de Autonomía
Definición Completa	Sentido de ser autónomas respecto a la pareja
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias, pensamientos respecto a sentir que pueden sacar adelante a la familia sin su pareja
Citas	<p>1-571 E: eso me hace bien, me siento como útil, bueno si depende de una persona por la plata, porque yo no trabajo, pero sé que yo sola no voy a necesitar un hombre que me haga las cosas, un maestro que tenga que pagar, eso me hace bien</p> <p>2-211 E: Yo siempre dependía yo de mi, porque yo trabajé de los 15 años. Siempre tuve mi sueldo, entonces, llegar a ... a todas mis hijas las hacía, sí que lo jodía, porque la Claudia también tuvo problema de lenguaje ponte tú, y la llevaba por decirte al otorrino, con fonoaudiólogo, psicólogo, pero yo le cobraba y yo le decía que era todo particular, porque yo, hasta el día de hoy yo nunca le he pedido un peso pa un remedio. O sea, me siento totalmente independiente.</p> <p>2-212 P: para tí el ser independiente es importante</p> <p>2-213 E: yo soy feliz. No depender jamás de él.</p>

	2-235 E: o saco conclusiones. Yo creo que tuve mucha culpa también de nunca exigirle nada, yo vestía a mis hijos, yo compré el pan, le compraba géneros y le hacía ropa, o sea no tenía necesidad
--	---

Código	SUEESP
Definición Breve	Sueños, esperanzas
Definición Completa	Algunos sueños y esperanzas en términos generales
Cuando se usa	Cuando se describen qué esperan o sueñan para futuro
Citas	<p>2-13 E: Pero mis sueños son dos grandes sueños: que mi hija se venga de España a vivir a Chile con mis nietos, y bueno que Javier, no importa que mientras esté yo, pero mientras este yo el pueda soltarse y hablar, tener su buen lenguaje.</p> <p>3-107 E: yo puse sueños, esperanza, tranquilidad, trabajo, es más o menos mira, yo creo que estamos en una etapa nosotras como que ya cumplimos ciertos etapas, sin contar lo de acá</p> <p>3-119 E: en el fondo, lo que me ha tocado vivir acá ... el dolor sigue, lo que me gustaría disfrutar a los nietos...</p> <p>3-121 C: tener una vejez saludable. Eso es lo que más quiero</p>

Código	TEMCONT
Definición Breve	Temor del contexto
Definición Completa	Temores que han surgido en la experiencia de cuidado
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias o pensamientos respecto a cómo el contexto pudiese tratar a su hijo/a con discapacidad
Citas	<p>4- 38 D: claro, y que te los discriminen</p> <p>4:40 D: que te los miren así como raro... que te lo dejen a un lado</p> <p>4- 50 E: a mí me da miedo soltarlo...</p> <p>4-51 C: el entorno</p> <p>4-52 F: la gente</p> <p>4-53 D: a mí me pasa exactamente lo mismo</p> <p>4-59D: incluso la Katia el año pasado hizo un curso en el Sence, y como el... duró tres meses, y el papá la iba a dejar y yo la iba a buscar, pero como el último mes, ella se fue sola porque tomaba al frente la micro, y yo la llamaba por celular. Y cuando iba más o menos por el congreso yo calculaba, y yo le decía que no le hiciera caso a nadie y que no sacara más el celular. Imagínate si se lo hubiesen robado, yo creo que le da un infarto, le da al tiro el ataque de epilepsia po. Ese es el miedo, por eso a mí me da mucho miedo que ande sola.</p> <p>4-59 P: y cómo enfrentas estas amenazas?</p> <p>4-60 D: estando con ella</p>

	<p>4-61 P: estando con ella</p> <p>4-62 A: yo donde ando, ando con la Caty</p> <p>4-63 F: ese es el problema, estar con ellos es la única forma</p>
--	---

Código	TEMESCHIJ
Definición Breve	Temor frente a escolarización del hijo
Definición Completa	Experiencias en las que ha surgido temor u otras emociones frente a tener que ingresar al hijo/a una comunidad escolar
Cuando se usa	Cuando se describen experiencias o pensamientos respecto a la entrada al mundo escolar del/la hijo/a
Citas	4-222 E: si, claro. Pero el problema es que yo tenía pánico que a Javier le pasara algo con los niños grandes, nunca lo llevé. Y el padrino del Javier era muy amigo con la Daysi, con la directora, la dueña del colegio; entonces yo fácilmente, iba a entrar sin ningún problema. Pero ese pánico que yo tenía que a él le hicieran algo, porque no sabía hablar, no sabía defenderse; afortunadamente cuando logró entrar a ese colegio, ya más grande, tuvo mucho apoyo del curso en que le tocó estar. Tenía como amigos padrinos, entonces ahí yo estaba más tranquila, pero Javier era más grande

Código	VAL
--------	-----

Definición Breve	Valores
Definición Completa	Valores considerados importantes
Cuando se usa	Cuando se mencionan valores importantes
Citas	<p>2-512 E: sabes tú que yo después que tuve a Javier yo cambié mucho...</p> <p>2-513 C: yo creo que lo hechos, los hechos que te suceden te hacen tener paciencia, porque si no tienes paciencia, ¿qué vas a hacer?</p> <p>2-475 B: la fidelidad, la paciencia</p> <p>2-477 B: la amistad, la tolerancia</p> <p>2-715 C: la responsabilidad</p> <p>2-720 D: la amistad, la paciencia, la fe,</p>

Código	VIPAR
Definición Breve	Vida en pareja
Definición Completa	Pensamientos y experiencias relacionados con relación de pareja
Cuando se usa	Cuando se habla de la relación de pareja construida, los aprendizajes, el estado actual

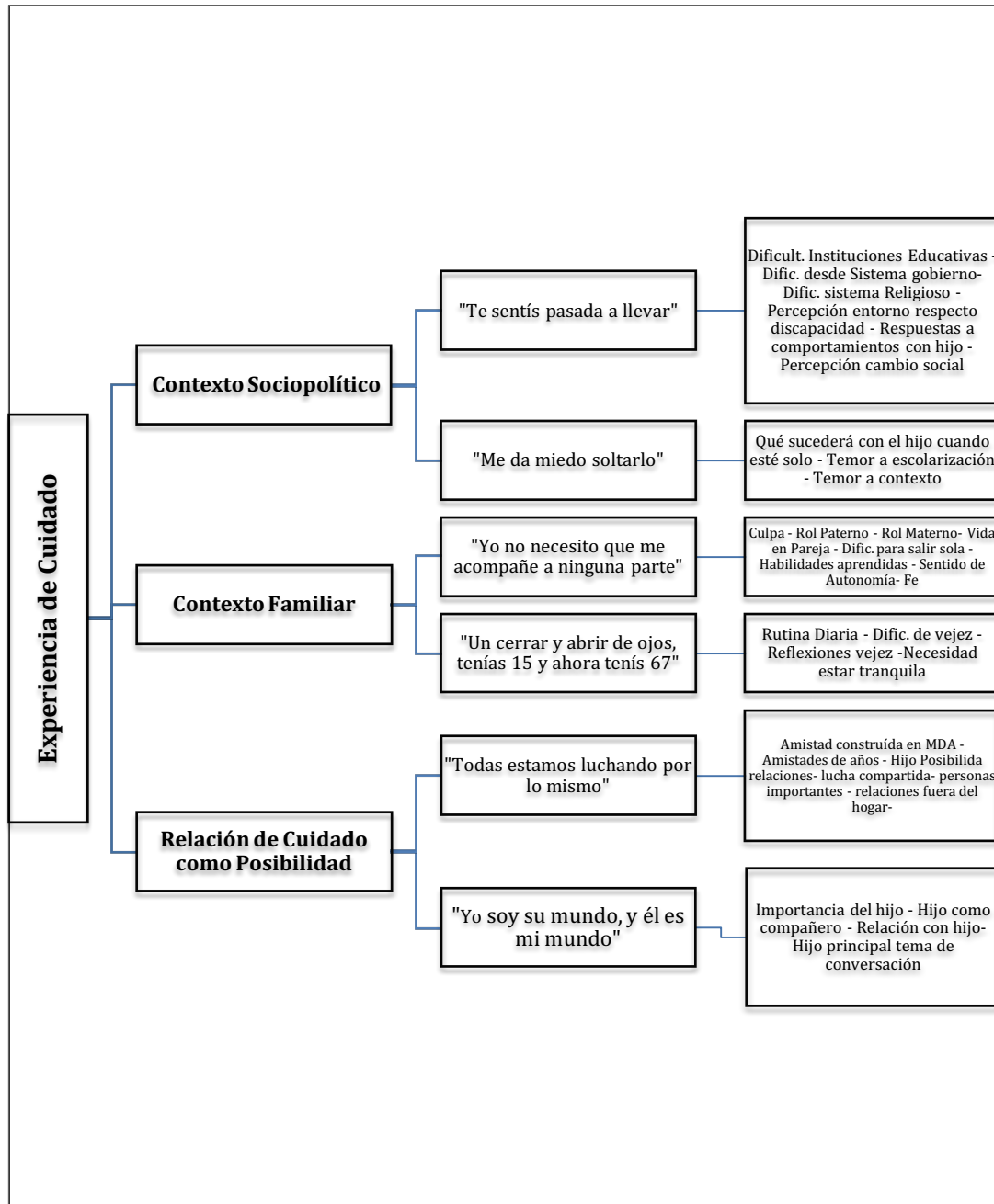


Citas	<p>2-192 D: es que de repente el esposo se pone no sé, como... Sabes que cuando yo mis hijos están chicos yo andaba para todas partes sola con ellos. Ponte tú me invitaban a un cumpleaños, yo no.. Vamos? no, nunca quiso ir, a las reuniones, a los hospitales, él nunca quería ir. Y ahora que estamos viejos como que quiere pasar pegado a mí, entonces como que... cachai?</p> <p>2-196 D: claro, porque yo ya no se po, no necesito que me acompañe a ninguna parte, prefiero andar sola. Por lo general con la Katy salimos solas, cuando nos invitan salimos solas</p> <p>2-181 P: libertad... mira has nombrado dos palabras importantes tranquilidad y libertad. ¿Y esa libertad tú no la puedes encontrar acá?</p> <p>2-182 E: tendría que quedar viuda (risas) y no es chiste, porque si fuera por eso</p> <p>2-184 E: cumplí 67 y como que estoy libre de todo, me siento bien de salud tomando los remedios que debo tomar, pero tengo una paz interior... y cuál esa paz, porque el papá de mis hijos tiene un carácter fuerte, y yo también. Pero con el tiempo yo fui aprendiendo a dejarlo a hablar, y yo me encerré en i pieza</p> <p>2-200 D: es que como que ya después me acostumbré a andar sola, después me acostumbré a hacer todas mis cosas sola. Entonces ahora que estamos viejos quiere pegarse a la cola. Yo digo por qué po, si ya fue, a no ser que sea algo familiar</p> <p>2-207 E: Yo creo, yo creo, porque yo pensaba que a mí no más me pasaban esas cosas, pero ahora que estoy más vieja, entre que conversamos con las otras amigas, tú te dai cuenta que no fuiste tú la única que lo pasaste. Escuchai por la radio ahora cosas más íntimas que a tí te pasaron, que nunca lo comentaste porque en esos años no se comentaba</p> <p>2-222 E: con el papá yo bueno, lo atiende porque igual, los años..</p> <p>2-222 D: si igual son buenos esposos, proveedores</p>
-------	--

	<p>2-435 E: teniendo a los hijos, si no hubiera nacido Felipe sería diferente tu situación</p> <p>2-436 C: exactamente, estaría todavía casada, en un matrimonio que no me era ...</p> <p>2-437 E: pero si seguís casada</p> <p>2-438 C: no, me divorcié</p> <p>2-439 P: ¿por qué dices que hubieras seguido casada?</p> <p>2-440 C: porque no había tenido como motivos pa separarme, o sea tenía motivos pero no me atrevía a hacerlo.</p> <p>2-441 P: ¿y en ese sentido la separación fue algo positivo o negativo en su momento?</p> <p>2-442 C: para mí fue positivo. Claro por la relación, entonces era mala la relación.</p>
--	--

## 10.4 Categorías Finales

Cuadro nº3 Categorizaciones



## 10.5 Transcripción De Sesiones Taller Árbol De La Vida

### SESIÓN 1

Participantes:

-A

-B

-C

-D

-E

-P: Psicóloga

*(...) Hubo un problema en la grabación de la introducción y primeras instrucciones*

1. P: ...Debe tener hojas, ramas, frutos y pájaros, así que chiquillas las invito a hacer el arbolito, a volver a lo sencillo...
2. A: no vine yo... yo soy lo más mala para el dibujo... apuraita dibujo un gato...a mí me hacían los dibujos ...mire la Regina.. ¿Háceme uno a mí?
3. P: precioso!
4. A: no
5. B: es lo que me acuerdo
6. C: ¿y las papayas donde están?
7. D: Árbol dijo
8. P: aquí tienen lápices de colores para que puedan pintar el arbolito
9. A: ¿y para esto la tía nos trae a usted para que nos venga a hacer trabajar? y la cabeza de uno que ya ni se acuerda de estas cosas. ¿Ve, cómo no me voy a enojar?
10. P: se enojó!
11. A: si po
12. P: bueno, pero como conversamos recién, usted no está obligada a hacerlo, si no quiere no lo haga
13. B: es que si te enojas siempre vas a estar amargada
14. A: es que no sé hacer, pintar ... ¿me entendí?
15. B: ¿me entendí?

16. A: risas
17. P: si no quiere dibujarlo no lo haga, no está obligada
18. A: miira se va a reir todas de mi si hago el... si me lo imagino mire.
19. D: aunque sea como de cabra chica
20. P: no importa
21. A: ver, me imagino ese lleno de hojas
22. P: perfecto!
23. D: te va a quedar mejor que a ninguna
24. A: ah si
25. A: sírveme té Dominga
26. D: Deja terminar mi árbol
27. A: ustedes son expertas, yo no... no olvídate oh
28. P: lo importante es lo que vamos a conversar en torno al árbol
29. A: había un compañero que me hacía todos los dibujos... mira qué parece esta cuestión, parece un chascón
30. P: no vamos a evaluar qué tan bueno queda el árbol, eso es importante que lo tengan en mente
31. A: a mí póngame altiro un cero
32. P: lo importante son los elementos que vamos a ir agregando. Les recuerdo, ya que no tenemos la imagen visible acá para que ustedes puedan acordarse: es importante que tenga las raíces, que tenga la tierra, el tronco, que tenga ramas, hojas, que tenga frutos y hayan pajaritos
33. B: tía cómo se hacen los pajaritos?
34. D: eso, ¿cómo se hacen los pájaros?
35. C: yo estoy tratando de hacer un álamo y ¿dónde pongo los pajaritos?

36. D: volando po
37. P: puede hacerlos afuera, pajaritos volando... mi papá los dibujaba como una "M"
38. D: ah sí yo también!
39. P: cierto?
40. D: tía qué edad tiene su guagua?
41. P: cinco meses
42. D: oh cinco meses! y qué es?
43. A: hombre
44. P: niño, el Cristobal, es que ya le mostré foto a ella
45. A: es liiindo!
46. P: está adelantada ella
47. A: lindo, lindo, risueño igual que la mamá
48. P: aquí está (muestra foto)
49. D: oh qué rico!
50. B: qué lindo! y esa es la niña!
51. D: la niña qué edad tiene?
52. P: cinco años
53. B: se parecen
54. D: qué bonitos chiquititos
55. A: oiga yo no doy más con esta cuestión, me tiene más choreá
56. P: igual se ríe!
57. A: si es que es ridículo! mire lo que hizo la
58. B: ya, ¿qué más hago?

59. P: ¿lo quiere pintar, adornarlo?
60. D: si
61. B: un pintado loco no más, primer lugar el verde, porque mi hijo es del verde , del wanderer.. me tenís hinchada ya con el wanderer. Tenía que gritar
62. A: ¿qué le falta al árbol?
63. P: le falta las frutas
64. A: ¿frutas?
65. P: si, ramitas
66. B: pueden ser manzanas, peras, un peral
67. A: si yo soy la más mala, a mí no me tome en cuenta...
68. D: oye la Alfonsina llegó antes que ninguna, ¿no la viste tú Ines?
69. A: no
70. C: yo soy muy simple
71. D: le pegai al dibujo oye viejita!
72. A: todas le pegan al dibujo menos yo
73. D: parece árbol de navidad
74. B: tu abuela será de navidad (risas)
75. A: qué bonito
76. B: y frutas? está lindo el árbol,
77. D: qué frutas?
78. B: naranjas
79. A: no sé donde hacerle las frutas !
80. D: en cualquier lado!
81. C: qué es cómica esta mujer!

82. A: ya esto es una naranja
83. B: no, yo hice
84. A: qué me importa a mí po (risas)
85. B: ahí viene!
86. D: ¿quién?
87. C: póngala a hacer de todo!
88. A: a esa póngala a hacer de todo el este porque
89. B: es súper chaumullenta
90. C: párela porque es buena para hablar, entonces no la corta y sigue hablando (risas)
91. B: ya, ¿qué más tía?
92. P: díganme Bárbara no más, no me digan tía
93. B: Barbarita
94. A: siiii
95. C: ¿cómo le dicen barbi?
96. P: Bárbara!
97. A: chhh, el mío sí que es árbol! (risas)
98. D: viste? y más lo que hablabai
99. P: está lindo el árbol!
100. B: está bonito!
101. A: ay qué lindo! (risas)
102. B: es redondito
103. P: igual le sacamos sonrisas ve
104. A: píntamelo tú Constanza, por favor, mira que yo... no me pintís los pájaros



105. B: ¿este es café oscuro? ¿parece?
106. P: ese, este es negro
107. A: oye, la tía Lorena vino
108. B: si, te vino a ver a tí
109. A: y esta otra qué se cree, viene llegando como a las seis de la tarde y...
110. B: a lo mejor la Alfonsina sabe dibujar
111. P: este es el único café que hay
112. B: es el mismo, si
113. A: tiene que hacer todo de nuevo
114. B: es pa pintar el tronco
115. D: ¿y no tiene sacapuntas?
116. P: Oh no! pero busquemos en los lápices de las otras cajas
117. D: ¿quién grita oye? ah debe ser el Manuel... oh que te quedó bueno el dibujo!  
soy buena pal dibujo Sofíaa!
118. B: y mira el mío
119. D: también, parece un arbolito navideño
120. A: me gusta el de la... y el tuyo también está bonito, si el único que feo es el  
mío
121. B: tengo que pintar las hojas
122. P: la única que ha dicho que está feo es usted!
123. A: pero está feo, cómo va a comparar este árbol a los de ella
124. B: si es lo que uno puede!
125. A: yo no puedo, por eso que no quería hacerlo
126. D: pero ya lo hiciste po!

127. B: a tu modo
128. A: me hicieron hacerlo po
129. B: a tu modo!
130. P: me hicieron hacerlo!... no yo le dije que no estaba obligada, usted con una sonrisa comenzó a hacerlo
131. D: salió sólo el árbol (risas)
132. A: me lo pintai por favor (risas) no te estís riendo!
133. D: tú te estai riendo! de ahí lo pintaré
134. A: era más floja en el colegio
135. D: ¿erai floja? ¿erai porra?
136. A: me gustaba la historia de Chile
137. P: le gustaba la historia! ... oh qué lindos los pajaritos
138. D: parecen moscas (risas)
139. B: terminé
140. A: todo bonito le salió
141. P: ya, vamos a esperar que termine el resto
142. A: no ponga nota por favor (risas)
143. B: oh tu álamo se está secando, y te salió medio chueco!
144. C: está con viento, el viento
145. P: es el viento
146. C: el viento
147. B: está completo! no se admite más gente a esta hora! (risas)
148. A: faltó a la clase!

149. D: ¿dónde estabai tú?
150. P: hola!
151. B: falta una silla
152. A: faltó a la clase usté!
153. B: No si alcanzó a llegar
154. E: no ya lo hice
155. P: este es otro!
156. A: noooooo (risas)
157. E: yo fui al dentista así que tenía que faltar
158. A: dentista se llama ahora
159. E: el dentista me suelta altiro, el otro no (risas), el otro me tiene toda la tarde
160. A: a tí po, a mí...
161. E: voy a buscar silla
162. P: falta una sillita
163. A: te trais un pastel también
164. D: ¿quién llora?
165. A: la niñita parece
166. D: sabís que en el ascensor me encontré con una niñita que iba al Cenines antes, y yo le dije para donde va? al colegio va la Valentina? Sí me dijo, pero va al Mirada de Amor... yo le dijo yo nunca la he visto en el Mirada de Amor, me dijo que le hacían clases solita...primera vez que la veo
167. B: y a qué hora? la puerta si es la Alfonsina
168. P: está sentada estratégicamente ahí
169. D: esa es po, la niñita la Valentina , pobrecita
170. B: ¿y es Down?

171. D: la Valentina no, no es Down
172. E: convidame uno de esos cojines viejita
173. B: esos niñitos así no les conviene a los chiquillos
174. E: uno de esos tía porfa
175. D: debieran haberla juntado con los niños a lo mejor
176. A: ¿no habla?
177. D: no, poco, poquito
178. B: llega último y molesta
179. A: claro po
180. B: está helado, un frío! por eso hice todo porque iba a pasar con Javier a comprar la vuelta pero no dije yo, hago todo ahora porque o si no...
181. P: se perdió la tremenda conversación que teníamos al principio no?
182. E: y yo que soy buena pa conversar
183. D: no estaríamos haciendo esto
184. E: ese es el problema
185. P: Alfonsina cierto?
186. E: Alfonsina
187. P: te voy a hacer un resumen mientras el resto termina con el arbolito. Yo voy a estar esta semana acá, haciendo el taller para ustedes el lunes, martes, miércoles en la mañana y el viernes vamos a cerrar. Es un taller que se llama el Árbol de la Vida. Vamos a conversar en torno a algunos elementos que vamos a poner en el arbolito; en qué contexto: yo hice un Magíster y esto viene a ser parte de la parte final de tesis
188. E: o sea que vamos a estar nosotras en el papelito ahí incluidas
189. P: claro! como las protagonistas pero de todas maneras, acá hay un documento que dice que sus nombres no van a aparecer, se les va a resguardar la identidad, después yo les voy a hacer llegar una copia a ustedes también, es un trabajo muy lindo que busca

justamente rescatar aquellos elementos que para ustedes son importantes, más que centrarnos en el problema

190. E: claro, eh lo que pasa la otra vez que estuvo la psicóloga era como empezar con la raíz ...bien
191. parecido. Me refiero a lo que ella me conversa nos hizo hacer un árbol,
192. D: ¿igual que este?
193. E: no, cada uno lo hace a su manera. el mío era bonito, yo más o menos calculo de qué se trata porque era poner aquí creo las raíces cuando empieza tu vida, aquí era las cosas que uno recordaba
194. P: quizás era el mismo
195. B: algo parecido
196. P: pero te quiero preguntar entonces, ¿quieres hacerlo, quieres participar del taller?
197. E: si, si... el miércoles si tengo que hacer en la mañana
198. P: te vas a perder una parte del taller
199. E: porque tengo que hacer unos papeleos que tengo que si o si
200. P: mira te voy a pasar esto... las chiquillas ya lo rellenaron, que es un consentimiento informado de la participación de ustedes. Te lo voy a pasar para que lo puedas traer mañana
201. E: o sea para rellenarlo en la casa
202. P: claro, para no perder tiempo ahora, para que puedas dibujar
203. E: ahora yo hago un árbol a mi gusto
204. P: un árbol a tu gusto que tenga ciertos elementos. Eso es importante, este árbol debe tener sí o si ciertos elementos: debe tener tierra, raíces, el tronco, las ramas, hojitas, frutos y pájaros
205. E: ah tiene que tener pajaritos!
206. P: si
207. E: las hojas ¿puedo copiarte tus hojas? es que yo soy media mala pa hacer... es que mi árbol mayormente es un estilo siempre así

208. P: como tu quieras
209. B: como tú quieras pero yo no te voy a mostrar el mío
210. E: ¿no lo mostraron?
211. B: a tí no
212. E: lo voy a hacer grueso el árbol, para que sea bien fortachón así
213. B: hace un pino
214. C: para hacer empanadas
215. P: (risas) para hacer empanás (risas)
216. B: eucaliptus
217. E: bien grueso, como ella es flaca hizo un tronco flaco
218. D: no significa que sea un poco flaco, significa que es un árbol joven
219. E: entonces este ya está pasao
220. D: sí, como la dueña (risas)
221. E: está obeso, pero está firme po... ese con un tornado se te va a quebrar
222. D: no! no te exaltes Alfonsina! (risas) está más firme que ninguno este arbolito
223. E: yo, cuando hablo por teléfono y tengo algo a mano lo primero que hago un árbol y siempre lo hago igual, o si no dibujo casas y siempre
224. D: se parece mira!
225. E: pero todavía no lo termino... oye abuela parece lupa tu árbol
226. B: si no quería dibujar
227. P: igual lo hizo!
228. E: yo soy re mala pa dibujar, mala mala
229. P: pero decíamos que no importa. No vamos a ver qué tan bueno o qué tan malo es el árbol, no. Mientras el árbol sea hecho con cariño está bueno

230. B: es la intención
231. C: yo hago una flor cuando hablo por teléfono, comienzo a hacer una flor
232. E: también!, comienzo así y sigo alrededor. No sé, pero dicen que eso es como algo, hay algo cuando uno...
233. C: propio de cada uno, significa algo como...
234. B: ¿cómo me quedó?
235. P: precioso
236. A: lindo! el más bonito es el de la Dominga
237. B: terminé primera
238. D: mentira porque fue la Ines
239. E: ¿hay que pintarlo cierto?
240. B: si tú quieres
241. E: no te estoy preguntando a tí fijate
242. P: me encanta cuando se responden entre ustedes! estamos entre todas construyendo esto
243. A: no te olvides de las frutas y de los pájaros
244. E: no po si espérate, todo a su tiempo. ¿y por qué tú no lo pintaste?
245. A: porque tengo a mi amiga que me lo va a pintar
246. B: ¿qué árbol es este?
247. D: de Playa Ancha (risas)
248. E: ¿qué tenis tú en contra de Playa Ancha?
249. A: Constanza, llénala en el medio con más hojitas, es que está muy pobre .. no veo nada
250. E: yo gracias a Dios tengo buena visión todavía

251. D: a veces conversamos de puras tonteras y nos matamos de la risa, llegamos a llorar (risas)
252. A: estoy separada del año 76 yo
253. E: por eso es que es tan idiota (risas)
254. A: jurai que echo de menos eso yo...
255. E: yo dije por eso es tan idiota, nada más!
256. C: nosotros lo echamos de menos (risas)
257. P: es que había una parte de la encuesta que decía eso (risas), ahí nos reímos mucho
258. A: oh quedó precioso
259. D: viste que no estaban tan feos tu pájaro?.. tu pájaro
260. A: tu pájaro, en lo que pensai (risas)
261. C: las raíces más largas
262. E: algún problema? mi piso tiene cemento abajo, entonces
263. P: es un árbol de ciudad entonces
264. E: claro
265. B: quedó maravilloso!
266. P: miren lo que puede hacer la paciencia, el cariño
267. A: el cariño que me tiene mi amiga (risas)
268. E: oye estas mujeres no saben usar lápices, los dejaron así no más
269. P: venían algunos sin punta
270. E: si, rojo quiero
271. C: va a estar hasta el final hoy de la clase?
272. P: hasta qué hora están ustedes hoy?



273. C: hasta las 6
274. P: noo, no me voy a quedar hasta tan tarde para que tengan su espacio también de jugar a la lota
275. (risas) Vamos a hacer una cosa más, y de ahí vamos a cerrar por hoy día, ya?
276. B: ya
277. A: y no comió galletitas?
278. P: no, estoy bien
279. D: está a dieta?
280. P: ojalá pudiera!
281. A: oh sabe usted que mi nieta no sé donde va, y ha bajado 14 kilos
282. P: qué maravilla!
283. A: se ve linda! más o menos de una contextura como la suya, pero 14 kilos. van con bono y le hace
284. C: le pone imanes
285. A: no sé
286. E: pero sabís que pasa... fijate que la cantante la Ana Gabriel siempre ha sido gordita, pero de la noche a la mañana está flaca y ahora está peor, el doble de lo que era...
287. B: ya estás lista Alfonsina?
288. E: oye cálmate, y no me mirís porque a tí te gusta mirar
289. B: es que nosotras vamos más adelantadas
290. D: ¿quién quiere agüita?
291. A: nadien.. ¿pa qué escondís el dibujo?
292. E: pa que ella no me mire (risas)
293. B: es que los de Playa Ancha son diferente a los de Viña

294. A: es que la Dominga: se pasó, hizo un dibujo precioso y la Sofia también , la Constanza , menos yo (risas)
295. P: igual quedó bonito al final
296. E: mira, podrán hacer dibujos muy bonitos pero nosotras somos bonitas de cara
297. B: es que nosotras somos de Viña
298. C: del barrio alto
299. D: sí, estai bien encumbrá (risas)
300. C: yo estoy a la subida de Gomez Carreño
301. P: Altos de Viña (risas)
302. C: después viene Achupallas, Miraflores, pero Gomez Carreño es lo mejorcito
303. D: algo pasó en Gomez Carreño en el quinto sector
304. B: ya no era lo mejorcito (risas)
305. A: en Miraflores tenemos departamentos de los oficiales de la Armada, lindos, así que no vengas a mirarnos en menos...
306. B: pero ella tiene una sede al frente
307. E: oye pero discúlpame, nosotros vivimos en Playa Ancha y tenemos alrededor...
308. D: el estadio, universidades, el banco
309. P: una ciudad prácticamente ¿cierto?
310. B: yo estoy cerca del mall, del shopping,
311. E: tenemos banco, tenemos biblioteca
312. B: tengo una plaza donde se pone una feria de artesanía precioso... tengo al Lider de quince norte
313. C: todas las micros me sirven a mí
314. D: si sabemos que todas las micros te sirven (risas)

315. D: ¿esto lo guardamos?
316. P: sí eso es de ustedes
317. A: y a mí no me dio
318. P: es que usted no firmó el consentimiento
319. B: no quisiste participar
320. E: es que no voy a venir mañana
321. C: no importa
322. B: no., no firmó, por eso te digo
323. E: ¿y por que no va a venir mañana?
324. A: pero si no me dijeron que firmara po
325. P: si le pasé el documento y usted me lo devolvió
326. A: nooo
327. P: si, usted me lo devolvió
328. A: estoy demencia...
329. E: es bien complicá ella pero hay que saber entenderla
330. A: ¿y qué tengo que hacer con esta?
331. P: firmarlo
332. A: ¿nada más?
333. E: ahí estai entregando todos tus bienes por si acaso
334. P: claro, me hace heredera ... (risas)... ahí su nombre, su firma y su rut.. Oye que la pasan bien ustedes acá! , con el tesito, la galletita
335. B: sí!
336. E: yo no sé hacer pájaros, sé hacer gaviotas no más
337. A: ahí está mi firma, no tengo mosca

338. P: gracias
339. B: la millonaria
340. A: las puras moscas de la casa (risa)
341. P: ya esto es suyo, la copia. Para que me reclame después si no cumplí con lo que dice. Vamos a hacer una última cosa, antes de cerrar por hoy día ... para que tengan su ratito libre también después
342. B: ¿se puede doblar?
343. P: no les conviene doblarlas porque, por lo que vamos a hacer
344. E: ¿tengo que hacer hojas también?
345. P: hojitas si
346. B: hace de otoño
347. E: bueno pero yo , ay cómo se hacen las hojas, ya se me olvidó
348. D: mira las mías
349. B: hácelas afueras po, que se están cayendo
350. E: y si yo las quiero en primavera
351. P: toma!
352. B: a ya, están creciendo entonces
353. P: ya chiquillas
354. B: guardamos esto?
355. P: no no no, quédense ahí. Vamos a rellenar un poquito este árbol, eeh , vamos a avanzar una parte hoy día y el resto lo vamos a terminar mañana, para que no quedemos tan cansadas. Lápiz, lápiz, estos son de .. lápiz grafito.
356. C: soy muy simple yo para hacer estas cosas
357. D: el mío está más simple
358. P: ¿y quién dijo que lo simple era feo? está hermoso, hermosa la alameda

359. E: tú no tenís que haber sido fea, ahora soy fea pero en tus tiempos ... (risas)
360. C: era delgadita (risas)
361. P: ya chiquillas. Vamos a empezar por abajo
362. D: ¿mis lentes?
363. P: vamos a empezar por la tierra. Vamos a empezar a escribir ciertas cosas en estos árboles... allá están los lentes. ¿qué vamos a poner donde está la tierra?
364. A: abono
365. P: ¿con qué relacionan la tierra? con el abono, con el alimento
366. A: con la caca (risas)
367. D: la firmeza
368. A: de los animales! (risas)
369. B: agua
370. C: lo anoto?
371. P: no, tranquila. Partimos con que la tierra es aquello que nos da firmeza, donde nos establizamos cierto, donde el árbol está plantado. Piensen ustedes en qué lugares a ustedes les gusta estar. Qué lugares a ustedes les gusta visitar...
372. B: el campo!
373. D: Laguna verde
374. P: ya, ese tipo de cosas escribamoslo acá, donde está la tierra hagan quizás una flechita, no sé, donde puedan identificarlo y comiencen a pensar qué lugares les gusta estar
375. A: bueno pero yo estoy rodeada de árboles..
376. E: ¿y cuál es el problema? es dónde te gusta estar no lo que te rodea
377. A: lo menos que me gusta estar porque el viento, cuando hace viento...
378. E: ¿hay que escribirlo cierto?

379. P: hay que escribirlo, sí
380. A: mi ventana está aquí la de la cocina, y es una quebrada, está llena de árboles
381. P: usted dijo el campo cierto?
382. E: a mí me encanta
383. P: perfecto! ¿en qué lugares le gusta estar a usted?
384. E: ¿pero hay que ponerle nombre al dibujo o no?
385. P: no, no es necesario
386. E: el campo, no el lugar?
387. P: como usted quiera... porque la idea es que después vamos a trabajar... usted se va a entender en el fondo... ¿qué lugares les gusta frecuentar?
388. E: a mí me encanta ponte tú ir a la orilla, ir a caminar a la orilla del mar
389. P: perfecto
390. E: nome gusta el mar en sí, pero me gusta mirarlo, disfrutarlo porque le tengo miedo
391. D: a mí también
392. E: eso ponte tu es por personalidad, yo arranco
393. C: cuando viene ese oleaje
394. E: me gusta el oleaje, como que sale como espuma , pero así... ¿puedo poner eso?
395. P: pongan todos los lugares que les gusta estar
396. E: eso es tierra
397. P: tierra... complétenlo con los lugares que a ustedes les gusta frecuentar, que a ustedes les gusta estar... con aquellos lugares donde se sienten cómodas, donde sienten que pueden ser libres
398. A: como una gaviota... Olmué o Limache
399. E: lo que sea po sí

400. P: cada una se va a preocupar de su arbolito
401. A: Olmué, Limache
402. E: y si te digo que me encantan los mall?
403. P: también
404. A: a mí no
405. E: oye perdón pero a mi me gusta!
406. D: ¿qué cosa?
407. P: el mall
408. E: a mí me gusta donde hay harta gente
409. A: me mareo, me dan vértigo
410. E: no, pero depende, me gusta ...
411. P: pero colócalo si para tí es importante ... ¿y desde cuándo te gustan esos lugares donde hay harta gente?
412. C: me gusta pasar por una botillería (risas)
413. A: no, no tomo. Oye, yo dejé de tomar
414. E: tú sabes que yo te hincho abuela
415. A: yo me iba a puros combinados, me zambullía, me tiraba así a nado , y tomaba con tónica. Y hacen como 15 años que no tomo na, y la Sandra lleva siempre vino ...
416. E: es bueno tomarse una copita diaria, o media copita para la mujer y una para el hombre
417. A: y fumar, el doctor me dijo... que fumara dos cigarros diarios, nada más, y me fumo los dos cigarros diarios, nada más
418. P: ya, anotaron bien los lugares?
419. A: Limache y campo
420. P: ya, estamos... esos son los lugares donde les gusta estar

421. A: hay más que me gusta pero le tengo miedo
422. (golpea la puerta, uno de los hijos)...
423. A: puedo poner Concón también?
424. P: lo que usted quiera
425. A: me gusta Concón
426. P: esperemos a la... se me olvida el nombre, la Sofía
427. P: ya chiquillas, concentrémonos en este espacio?
428. E: ya, yo llevo cinco cosas, ¿está bien?
429. P: perfecto
430. E: o más?
431. P: no, lo que ustedes quieran. Ustedes me dicen cuándo estamos listas con la tierra, con haber puesto lo que teníamos en nuestra mente de los lugares que nos gusta estar
432. B: yo ya estoy lista
433. P: ¿estamos lista Constanza? ¿Sofía?
434. C: no me acuerdo... me gustaría estar en ...
435. P: ¿dónde te gustaría estar ahora por ejemplo?
436. E: en un jacuzzi? (risas)
437. C: en el cine
438. E: a mí me gustaría estarme comprando harta ropa (risas)
439. D: trapera
440. E: comer, comer, comer



441. P: vamos a irnos ahora, a concentrarnos mi querida Patricia en las raíces del arbolito. ¿qué van a ser estas raíces? Vamos a pensar en aquellas personas de nuestro pasado que han sido importantes para nosotros
442. A: mi mamita, mi papito
443. P: esta parte la vamos a tratar de hacer como en silencio, es algo como súper íntimo, y escribamos en silencio
444. A: ¿los nombres?
445. P: exacto
446. E: lo que te rodeó en...?
447. P: pensemos en las raíces, las raíces son como el origen cierto?, es como donde empieza
448. E: pero mas menos uno como que tú naces...
449. P: lo que tú consideres importante . Puedes hacer una flechita para abajo y ponerlas... personas de nuestro pasado que para ustedes han sido importantes
450. A: mi mamá, mi mamita
451. C: ¿personas que influyeron en tu vida?
452. P: por ejemplo, personas que pudieron haber sido importantes porque influyen en tí
453. A: los otros están enterrados, no puedo ponerlos
454. P: todos los que han sido importantes, aunque ahora no estén ahora con nosotros, de alguna u otra manera también están
455. A: es que no quiero recordarme pueee (risas)
456. P: ya, están concentradas ellas, tratemos de...
457. A: papá, mamá, mi suegro
458. P: si pudiéramos mirarnos hoy en día y decir: lo que yo soy también es gracias a estas personas que, de mi pasado... ¿quienes serían esas personas?
459. A: ahí están, los cuatro

460. P: perfecto
461. A: no vai a poner a tu marido por Dominga: (risas)
462. B: todavía no
463. E: puse a mi madre, mi padre, mi abuelo
464. D: yo puse a las personas que me criaron
465. P: perfecto
466. E: yo soy la menor de nueve, entonces yo siempre fui aprendiendo de ellas
467. P: nueve hermanos, guau!
468. B: tú soy la menor
469. E: entonces,
470. P: miren, hagamos lo siguiente, vamos a simplemente rellenar con lo que les voy a ir diciendo y mañana nos vamos a dar el espacio para poder compartir, conversar. Mañana a lo mejor, bueno igual siempre hay chacota de por medio, vamos a conversar con respecto a lo que hemos escrito, ya?
471. E: pero yo lo escribí dentro de la raíz
472. P: perfecto, como quieran
473. A: yo las voy a echar de menos, las voy a echar de menos
474. E: ¿por qué no vai a venir Patricia?
475. B: tiene un compromiso
476. E: ¿a dónde vai a ir? vieja sinvergüenza
477. A: pa ninguna parte, si nos invitaron. Nos van a llevar a almorzar, pero yo me comprometí con una amiga que pidió hora a un doctor
478. P: ya, que la historia la ha repetido como cinco veces (risas)
479. B: que llegó tarde
480. P: listo, ¿estamos listas con las raíces?

481. A: ¿vamos a parar o no?
482. P: todavía no
483. A: y a qué hora vamos a parar? (risas)
484. P: quiere jugar a la lota ella... diez minutos más y vamos a estar ya?
485. A: la tía Lorena no sé por qué nos... no quiere que juguemos lota
486. E: pero yo esto lo encuentro interesante sabís por qué? porque
487. A: no esta habla puras tonteras
488. E: no importa pero las hablo. Lo encuentro interesante porque te traen recuerdos, en este caso de mi niñez. A veces uno dice me gusta ir pa alla, me gusta ir pa acá, pero uno lo dice tan así que tu no lo tomái muy en serio, porque tú estai preocupa de esto, de lo otro, entonces pienso que es bonito porque pienso que tú puedes expresarte en un papel lo que está guardado adentro
489. P: y de repente no nos damos cuenta porque funcionamos y funcionamos, y de repente estos espacios de poder como congelar un poquito el tiempo y conversar y reflexionar, es necesario
490. C: nos hace falta eso, conversar
491. E: sí, nosotras deberíamos darnos un tiempito
492. P: esa es la finalidad de estas sesiones con ustedes. Vámonos al tronco si ya estamos listas con las raíces. El tronco, pensemos cada una en nosotras mismas: ¿qué habilidades tengo? ¿qué cosas he aprendido? ¿qué he logrado?... esto va a ser súper amplio. Qué valores tengo yo, qué cosas me interesan, qué cosas son importantes para mí. Y lo vamos a anotar en el tronco
493. B: Un ejemplo
494. P: a ver un ejemplo...
495. E: tus hijos, eso son lo más importante en este momento
496. P: ya...
497. E: o no?
498. P: pero más que en personas, nos vamos a enfocar no en personas ahora. Vamos a hablar de aquellas habilidades que yo tengo, en qué cosas yo soy buena, en qué cosas

yo reconozco que tengo habilidades, que he aprendido... ¿qué valores son importantes?, por ejemplo qué valor es importante para mí, la justicia es súper importante, el amor

499. C: la responsabilidad
500. P: el respeto
501. A: la fidelidad
502. B: la fidelidad
503. E: te está copiando Sofía
504. P: me encantan esas conversaciones, para que mañana ... solamente anotemos hoy día
505. ¿qué cosas son importantes para ustedes en la vida diaria? ¿para qué creen ustedes que son buenas?, por así decirlo. Y además qué valores tienen ustedes, para tí qué valor hay importante en la vida?
506. C: la verdad, la responsabilidad
507. P: ¿qué cosas he aprendido en la vida que para mí son importantes?
508. E: he aprendido tantas cosas. Creo que he aprendido por lo menos a saber entender a las personas. Hagan el daño que te hagan...
509. A: ¿la paciencia también entra?
510. P: perfecto, la paciencia también es un valor importante
511. D: amistad, ser amistosa
512. E: yo creo que mis logros tengo que darle gracias a Dios por mis logros, porque dentro de todos los problemas que tenía Javier, podría estar en silla de ruedas. Mis hijas son profesionales
513. P: es importante lo que dices, que es un logro tuyo también, lo estás poniendo como un logro tuyo
514. E: la profesión de mis hijas, lo que hemos obtenido hasta ahora que estamos viejo, con harto sacrificio
515. B: lo que pasa es que una como que le cuesta redactarlo

516. P: ¿por qué será? ¿por qué será que de repente las cosas más positivas de una cesta ponerlas?
517. E: si
518. P: porque si yo les hubiera preguntado, nómbrame sus defectos
519. E: uuuuu (a coro)
520. D: idiota, ah (risas)
521. P: aquí estamos centrándonos en aquellos aspectos que son buenos, que son positivos para nosotras. Y mañana vamos a conversar de dónde han surgido todo esto.
522. B: una vez mi hija, iba yo con ella y ya po, y venían personas y Hola cómo está, seguí caminando y otro saludo.... y viene y después me dice mamá tantas gente viene a saludarte dijo!
523. D: eres amistosa
524. B: claro!, y ella no tiene amigas ni de colegio
525. P: ¿y para usted es importante ser amistosa?
526. B: si.
527. D: yo soy super amistosa también
528. B: somos del mismo signo (risas)
529. D: y usted de qué signo es?
530. P: no tengo idea
531. D: ¿y cuándo nació?
532. P: noviembre
533. D: escorpión
534. P: ah y ese gesto?
535. A: sagitario
536. P: 1

537. E: pero espérate, dicen que escorpión es muy buen signo, a diferencia de que son muy sádicos
538. D: ¿por qué sádicos?
539. E: en el sentido de cuando te hagan algo, mientras a ti no te ataquen por decirlo así, dicen que es muy buen signo
540. P: así que tengan cuidado chiquillas conmigo (risas). Ya el tronco, sigamos escribiendo
541. D: tía repita denuevo la pregunta, porque de repente mi memoria...
542. P: perfecto. Habilidades que tengan, cosas que
543. D: no habilidades manuales
544. P: si para tí es importante tener habilidades manuales, las escribes
545. E: yo tengo hartas habilidades manuales .
546. D: tejer!
547. A: ¿y se puede poner creer en Dios?
548. P: si, porque ese es un valor
549. A: yo rezo todos los días
550. P: y eso para usted es importante, para otras personas no lo es, por lo tanto es un valor
551. D: la fe
552. D: ser buena dueña de casa, mi marido siempre dice que yo como madre y como dueña de casa tengo ganado el cielo , pero como esposa uuu nada!
553. A: yo tenia entendido que no, valiai callampa como dueña de casa (risas)
554. D: ja! yo me saco la cresta haciendo las cosas (risas)... pero cresta no es garabato!
555. A: es del gallo
556. D: ¿es garabato?

557. P: no, que yo sepa
558. E: el gallo tiene una cresta
559. P: aquellas cosas que yo he aprendido que son importantes, cosas que yo he logrado que son importantes para mí, valores que para mí son importantes ...eso va a representar el tronco
560. A: ya, ahí puse varias
561. B: yo también puse varios
562. A: pero no me va a entender la letra
563. D: tenís bonita letra tú
564. A: si claro
565. P: se le entiende todo. Y vamos a hacer el último elemento y el resto lo vamos a dejar para mañana. Esperemos a la Alfonsina que aún sigue
566. E: no yo puse ser maestro chasquilla
567. D: es que tú hacís de todo po
568. E: hago todo, todo, todo... el otro día había un cable y me dice hay que ponerle ahí, pero yo te cambio
569. llaves, te arreglo encendedoras, eso a mi me hace bien
570. A: oye la aspiradora me la ...
571. E: hasta la lavadora...y lo peor que enchiufá mi hija me retaba tanto... pero eso me hace bien, me siento como útil, bueno si depende de una persona por la plata, porque yo no trabajo, pero sé que yo sola no voy a necesitar un hombre que me haga las cosas, un maestro que tenga que pagar, eso me hace bien
572. P: y lo último que vamos a completar para que no quedemos tan agotadas, es las hojitas
573. E: ¿qué?
574. P: hojas. En las hojas vamos a pensar en las personas que hoy en día son importantes para ustedes
575. E: hoy en día

576. P: a quienes yo quiero y sé que me quieren mucho
577. E: nombre o redondeai no más, si pa tí son importantes tus hijos no vai a poner nombres
578. P: como quieran
579. D: yo voy a poner los dos nombre
580. E: a bueno
581. P: personas que son importantes, a quienes quieren y ustedes saben que también las quiere
582. C: yo no quiero a nadie
583. B: no, yo no voy a poner los nombres de mis hijos... quién más? ah unas primas que tengo
584. E: ya no tengo tíos, no tengo abuelos
585. D: el grupo Mirada de Amor
586. B: yo voy a poner mis amiguis de Mirada de Amor
587. A: apuesto que no pone a ninguna de nosotras (risas). Póneme a mí Constanza
588. D: estás en la primera hoja
589. A: ya, gracias (risas)
590. D: ¿también los animalitos?
591. P: como ustedes quieran
592. D: yo tengo dos cachorros y dos viejos
593. P: los cachorros y mascotas como hablábamos, llegan a ser parte de la familia
594. A: ah es que la mía era parte de...
595. E: la chica, mi belén... mi panchita,
596. B: las que están vivas
597. D: no la muertita?



598. B: no
599. D: todos los callejeros que llegan a pedirme comida
600. E: bueno, no sé si será, pero igual está dentro de mi vida, me van a decir chupamedias. Estoy contenta con que mi hijo tenga este...
601. C: síndrome?
602. A: espacio, oportunidad
603. E: esta oportunidad de estar aquí, porque ha progresado no, porque yo creo que cualquiera de nosotras hemos luchado de una u otra manera... es que a esta edad... o sea uno vive por ellos, no te importa fulano ni sutano ni nada, entonces tú te enfocai en tu hijo, en lo que él necesita, entonces yo creo que
604. C: este es un lugar que les acomoda a ellos
605. E: claro, y a nosotras también, porque estar nosotras juntas, nos hace tener un tiempito pa nosotras, nos hace digamos disfrutar cierto? tiempo que no teníamos, no nos conocíamos, desgraciadamente ahora las conocí (risas)
606. P: no hay vuelta atrás (risas)
607. B: gracias Blanquita
608. E: estar un poquito rato por último, porque ellos están con sus compañeros, estarían en la casa. No sé, pero eso yo, a mí... que es lo que te llena a tí
609. C: no hay otro lugar donde estén
610. E: mira,
611. C: dónde lo tienes, aquí po. Aunque nos molesten algunas cosas, pero ellos al final están contentos, porque tienen su grupo de pares
612. P: y finalmente ustedes igual tienen su grupo, hay conversaciones de por medio, se comparte...
613. E: no te digo que de repente estamos con la cuerda, nos reimos hartos, emm, pero en el fondo, tú abris los ojos, el desayuno, el almuerzo, partir pa acá, llegar a la casa, la once, y la hora de acostarte y ese es el mundo diario de uno. Entonces, cuál es el mundo de relaciones de una? Bueno yo tengo mis hijas, mis amigas, pero eso es otra parte. Y tu mundo es este. Hay muchas veces que las amigas no tienen tiempo, y en realidad se hacen más viejas y más ocupadas están, porque están los nietos y toda la cuestión. Mira

yo tengo una hermana, como dice la Regina, ella no tiene ninguna amiga, nadie, y siempre dice tú que tenís amigas!. Si en un momento, cuando Javier nació, no sabíamos, ya de los 4 años pa arriba, todos pucha con problemas, me imagino que, pobre Alfonsina y bla bla bla; sin embargo, mi hermana me dice: si no fuera por Javier, tu vai pa todos lados, me hubiera gustado tener un hijo como Javier y no estar sola, pero ella no tiene amigas, ninguna amiga. Entonces, ellos también son tus compañeros

614. P: entonces Javier te ha entregado también

615. E: puf! rabia, de todo, pero ponte tú, yo salgo con él.... yo no soy pa estar sola. Entonces siempre tuve que buscar una amiga pa ir a vitrinear, hoy no, pesco al Javier y nos vamos y ningún problema, me entendí?. Entonces ya tu mundo es ellos, en el fondo hay otras personas que están alrededor pero....

616. D: tía falta mucho que me está esperando mi hermano

617. P: no, lo vamos a dejar hasta acá hoy... se los traigo yo mañana. Mañana vamos a hacerlo un poco

618. más acotado para que no se cansen

619. D: no si no nos cansamos

620. C: no

## SESIÓN 2

- A:

-B:

-C:

-D:

-E:

-P: Psicóloga

1. P: ya chiquillas lindas, vamos por las ramitas. Qué van a representar nuestras ramas: cuáles son nuestros sueños, proyectos, propósitos o esperanzas que tenemos para el futuro
2. E: a ver las ramitas serían...
3. P: tratemos de concentrarnos en esta parte
4. E: las ramitas serían sueños
5. P: puedes hacerle flechitas hacia los lados
6. E: entonces qué son las ramitas?

7. P: los sueños, piensen en algún sueño que tengan ustedes en este momento, en qué se
8. proyectan, propósitos de la vida
  
9. B: yo sé el sueño de la Alfonsina
  
10. P: se conocen ustedes
  
11. E: cuál?
  
12. D: irte pa allá? no creo
  
13. E: mmm me iría si se va la Claudia, a ojos cerrados. Pero mis sueños son dos grandes sueños:
14. que mi hija se venga de España a vivir a Chile con mis nietos, y bueno que Javier, no importa
15. que mientras esté yo, pero mientras este yo el pueda soltarse y hablar, tener su buen lenguaje.
16. Ayer me decía la Johana dos cosas, que tengo una buena y una mala..pronunció una frase; en la casa habla lo que pasa es que aquí...
  
17. P: es en otros contextos
  
18. E: él sabe manipular las cosas, y lo otro que le había robado del frío unos alfajores. y bueno,
19. mis sueños serían esos, bueno lo principal es tener una buena salud, una buena... Mira en la
20. noche lo primero que yo le pido a Dios es
  
21. D: salud
  
22. E: no, primero le digo que reine la paz y tranquilidad en nuestros hogares. Pienso en los hogares de mis hijas y después mi familia. Y la salud y el trabajo
  
23. D: pero lo más importante es la salud, porque teniendo salud...
  
24. E: pero siempre ...
  
25. D: lo tienes todo
  
26. E: si, pero puedes tener salud pero el trabajo está malo . O sea las tres cosas son bien...
  
27. P: se complementan de alguna manera
  
28. E: si, si
  
29. P: ya, pero tratemos de estar como en silencio y después vamos a seguir conversando

30. E: ya, vamos a seguir escribiendo. Entonces...
31. P: los sueños, los proyectos... está muy concentrada aquí mi estimada. Si hay alguna  
32. esperanza que tengamos para el futuro. Qué espero yo para el futuro, qué me gustaría tener, qué me gustaría hacer, qué me gustaría vivir
33. D: qué dijo la última?
34. P: qué me gustaría hacer, o tener, o vivir...
35. P: ¿vamos por los frutos?
36. D: ya
37. P: estamos listas? si? qué van a representar las frutas: qué regalos he recibido yo de otras personas. Regalos que puede ser una cosa super amplia, pueden ser cosas materiales que pa mí fueron importantes, quizás fueron momentos que me regalaron otras personas, fueron experiencias que yo viví con otras personas y que yo las tomo como regalos
38. E: un regalo yo creo así como, digamos compartir con el grupo de amigas que yo tengo
39. P: son regalos que te da la vida
40. E: o sea claro, regalos que te da la vida, no otras personas...
41. P: finalmente son esas otras personas con las que tu compartes que te regalan esos momentos
42. E: si, pero, regalos que te da la vida uno podría poner muchas más cosas, pero regalos que te dan otras personas, sería para mí en ese aspecto la participación que tengo con el grupo que tengo por tantos años
43. P: perfecto, hay una relación de amistad ahí
44. E: de todo. Yo creo que más de hermanas que mi propia hermana. El cariño que hay entre nosotras, tampoco todo el grupo porque somos varias, pero del grupo hay otros grupitos más que somos más unidas; pero en general el grupo somos de la época que somos ... sería eso...
45. P: súper
46. D: bueno, el regalo más importante que te dio la vida son los hijos también po
47. E: no pero a eso voy, pero estamos hablando que otras personas te den un regalo, porque si es por la vida, pucha llenai la hoja po

48. P: pero pensemos en algunos que sean importantes, y que en este momento digamos que en realidad ese fue un regalo que recibí en cierto momento. De repente hay incluso hasta pequeñas cosas...
49. E: yo he regalado harto (risas)
50. P: pequeños gestos que para ustedes sean importantes
51. B: que nos celebremos los cumpleaños unas a otras
52. D: aunque sean regalos pequeños son significativos para nosotras
53. P: eso es lo que vale, el significado que viene detrás, más que la cosa material
54. E: o sea cuando uno dice lo que tu... cuando uno es la hermana menor que siempre está...
55. trato de .. pero es que como que Dios te manda a este mundo... que mi hermana tiene otras ideas.. y uno viene con un destino, yo creo. Entonces a mí me ha tocado mucho, entre comillas proteger a mi familia, a mis sobrinos, pero siempre mirando la parte económica, buscando ayuda, de hecho Dios me pone .. una sobrina, sobrina nieta que tiene cáncer por años, le hice una , empecé a llamar, a llamar, a llamar ,y les dije todos lo que puedan dar algo está bien.
56. P: después vamos a llegar a esa parte, pero primero centrémonos en aquelllas cosas que hemos recibido.
57. E: por eso te digo, lo dado, de repente uno ha dado más de lo que ha recibido, lo que no me interesa más... he recibido digamos de lo que te ha tocado el matrimonio no más po, que una se casó tan joven...
58. P: por eso te digo, más que cosas materiales centrarnos en experiencias que pa nosotras hayan sido regalos. De repente a lo mejor... la primera vez que te dijeron mamá quizás
59. D: ay sí la Kathy! me lo dijo a los tres!
60. P: mira se te llenaron los ojitos así como de...!
61. D: la fui a dejar la primera vez al jardín me acuerdo... y la dejó y con la desesperación de ella de que yo me iba, me grita "mamá" a todo chanco! ... fue que le salió de no sé dónde, de aquí abajo... fue la primera vez que me dijo mamá
62. P: la primera vez a raíz de una necesidad...
63. D: si... ella estaba desesperá

64. E: por eso te digo que yo tengo esa sensación de que cuando no esté, Javier se va a soltar, se va a soltar a hablar... cuando chico hablaba más, entonces como que se estancó... como que no quiere crecer para ser bebé siempre se me imagina.
65. P: y quizás contigo tambien
66. E: si, quizás por la necesidad yo creo que él se va a... en cambio la Claudia que era la primera, la fui a dejar al jardín, yo me vine llorando y ella me echó del jardín
67. P: ah! suele pasar... ves? entonces esos pequeños gestos, momentos que de repente ..
68. B: tía una ... cuando recién lo llevaba pa allá pa acá... un día la fono se enojó: primero dijo solo, después dijo con la mamá, después fue con ella. Dijo que no se concentraba porque se ponía a mirar los pergaminos en la muralla, que tenía tantas po, le llamaban la atención, no era culpa mía.
69. D: en realidad los hijos te dan hartas alegrías
70. E: es que después lo tomái como parte de la vida diaria, no como un regalo
71. D: es un regalo
72. E: eso que te digo, en el fondo es un regalo porque hay hijos e hijos
73. D: si po hay cada hijo, uno tiene que darse con una piedra en el pecho por los hijos que tiene
74. E: yo le agradezco a Dios por mi hijo y mis nietos, porque son bien cariñosos los cabros chicos. Siempre yo temía eso, porque mi mamá tuvo tantos, tantos nietos, pero las mías... la del medio no... la Claudia con el Javier adoran el mar. La otra vez se... yo veía a los otros sobrinos pero no... no eran muy apegados a ella. Esas dos cosas como que te marcan, si nos ponemos a escribir vamos a llenar la página estaríamos todo el día...
75. P: eso es pa que nos demos cuenta que momentos también son regalos, experiencias, recuerdos... Y nos vamos a los pajaritos... ¿qué serán los pajaritos? Justamente lo que tú decías
76. E: al revés ...
77. P: qué he hecho yo por otras personas, qué regalos he entregado yo a otras personas. Lo mismo, a lo mejor yo he entregado experiencias a otras personas, momentos , o regalos materiales

78. E: a mí en una ocasión me tocó... y no sólo una vez, ser como la no sé, una mamá de uno de los jardines que estuvo Javier, los niños tenían problemas; entonces lloraban , claro que los cabros ahora los dos trabajan, porque otra cosa...; y ahí siempre me ha tocado mucho dar consejos de lo que uno ya ha vivido pero
79. P: un consejo es un buen regalo
80. E: si, pero a veces yo
81. P: ¿tú te has dado cuenta que para esas otras personas han sido importantes?
82. E: es que no lo dicen, pero por ejemplo.... y a veces aunque no lo pidan, por eso yo digo a veces seré muy metida, pero me nace es una cosa que no puedo... entonces... la rozana me cansé de darle consejos, pero , escuchaba, hay personas que no, se ponen negativas
83. D: mire yo hace pocos días atrás, arriba de donde vivo, había una familia que tenía tres hijos. La madre era como media, como le dijera, descariñada, no atendía a los hijos, los tenía incluso hasta cochinos. Y sabe que yo siempre no sé por qué, siempre como que he cobijado a los que son más chicos que yo; yo tenía 15... Entonces el otro día vino de Alemania una niña, que que era mi vecina, ella tiene 47 años yo tengo 55 ... entonces, me fue a ver a la casa y ahí conversando nos alegramos harto de vernos. Me dijo sabís que el otro día en mi casa, pensando, me acordaba de cuando era chica y tú me bañabas... y tú me bañabas... y no es a la primera que yo bañaba... a varios niños chicos. Yo me acuerdo que a mis hijos acá yo era... es que yo soy como maniática de la limpieza... una amiga me decía al Diego cuando le lavabai el poto le llegabai a sacar brillo, porque o pichí o caca yo altiro a lavarle el traste
84. P: aunque no sean tus hijos
85. D: claro... pero el Diego es mi hijo
86. P: si
87. D: y esta niña, bueno ya es grande, dijo me acordaba cuando tú, yo era chica y tú me bañabas
88. P: y qué significó eso pa ti
89. D: yo me sentí súper bien!... y yo le dije pero como tantos años y te acuerdas le dije!. Me dijo nunca lo he olvidado porque mi mamá nunca se preocupó de nosotros, siempre andábamos cochinos
90. P: entonces te estaba diciendo que tú te preocupabas de ella...

91. D: cochinos andábamos! yo le dije Elizabet que yo me acordaba de su hermanito que tenía unos rulitos como de oro, y siempre cochino!.Y yo le lavaba su pelito y quedaba su pelito pero tan lindo. Y yo no sé por qué tendia a bañarlo!
92. E: a eso iba yo en delante, o sea, que yo creo que Dios manda con una mision a uno. A mi me ha tocado a mi hermana, sobrinos nietos a ayudar. Cosa que un día yo dije que se acabó, y me pone el caso de la Monse y mi sobrina necesitaba hacer un aporte... y yo dije llama por teléfono si somos tantos ... no me dijo me da no sé qué. Le dije por la monse lo voy a hacer. Anoté, no a todos sino a los que tenía más confianza y todos una cuota de 30.000 pesos, Yo dije 10l, porque el tratamiento era caro. Hicieron como 300 lucas
93. P: qué bueno
94. E: y llamé una tía de Calera, yo yo sin ninguna intención, de parte de papá... pero por qué yo también, y ella con las dos hijas también se pusieron
95. P: qué valores creen que hay detrás de eso?
96. E: a ver, lo que te queda a tí po
97. D: o sea en el momento lo hacís si ninguna ...
98. E: no porque a tí, a ver,
99. P: pero para tí era importante por ejemplo...
100. D: pero ahora con el tiempo imagínate, lo hice sin ninguna intención y después de tanto tiempo, por verla limpiecita porque era una niña tan bonita
101. E: por ayudarla
102. D: claro!
103. P: y desde cuándo para tí es importante ver a alguien limpio?
104. ¿qué significa para tí ver a alguien limpio?
105. D: no sé... es que sabes, la niñita y el niño era precioso, los dos muy bonitos, y verlos así en esas condiciones que la madre no se preocupa
106. P: pero cualquiera podría haber estado en tu lugar, y haber dicho no son mis hijos y no lo hago
107. D: por eso ...
108. P: ¿y qué te llevó a tí a hacer eso?



109. D: no sé, es que me nace hacer eso. Incluso yo tenía una vecina en la esquina que falleció... y no sé me dicen tú podrías ser asistente social, abogada... porque siempre andas defendiendo... entonces mi vecina tiene su hija, pero la hija como que no está ni ahí con su mamá. Entonces yo siempre me venía pa acá pal taller o pa la escuela cuando la Katia estaba en el Cenines, y me hacía una lista y me pasaba la plata y yo pasaba, me encargaba de la cosa. Y mi prima me decía te agarran pal leseo, ella tiene su hija... y yo lo hago porque quiero hacerlo, no me molesta... el día que no pueda hacerlo, yo le voy a decir no puedo y no lo puedo hacer. Yo siempre ando tratando de ayudar, soy amistosa, terrible
110. B: yo también
111. D: y me nace, cuando veo eso
112. B: por ejemplo allá hay una niña que es joven, y tienen 7 hijos..
113. P: qué raro ver eso hoy día
114. D: la suegra se le murió, él está sin trabajo, el cabro y viven al frente. El papá vive donde vivo yo. Y de repente me da no sé qué ver las niñitas y me pongo a tejer y le hago un ponchito, un gorrito que se yo y se lo regalo. Pero tía me dice, para qué se preocupa, pero son cosas que me nacen y me gustan
115. A: claro
116. E: y eso..
117. B: el otro día me dijo que le hiciera unos botincitos, pero no me salió nunca el botín!, y dije no saldrá mejor comprar esos zapatitos total era chiquitito todavía. Y le compré zapatitos, y se los regalé... y
118. D: ahora está así, así grande! y tiene un hijo, es alemán nació allá y todo...  
(muestra foto)
119. B: sabes que yo te juro que son cosas que ...
120. P: y qué te pasa ahora que está grande y te empieza a contar la historia de cuando era chica?
121. D: primera vez que me lo dijo, y eso que ha venido cada ciertos años.
122. E: yo creo que es bonito, mira a diferencia de la Constanza, yo he ayudado montones a mis sobrinas, que se yo con mercadería, paso al supermercado, estaba bien mal y le llevaba las cosas que más necesitaba. Iba donde mi cuñada que mi sobrina está más grande, paquetitos de ropa, ahí andaba con cajas de cerro en cerro... o sea siempre,

pero no siento que haya sido, eso es lo que yo me pregunto, qué hay que yo encuentre que no son agradecidas. Mi hermana cuando murió mi hermana, yo le pasé 10.000 pesos, no tenía más, pero le dije toma porque ella no vino, llegó cuando mi hermana estaba muerta... Y pero una amistad inmensa de bonita que teníamos qué se yo!. yo le ayudaba con mercadería y todo, y resulta que harán unos dos años atrás recibimos una herencia de mi abuelo, y un día me echa una talla por whatsapp y yo le digo sí po tengo los bolsillos llenos qué se yo, y ella le dio la el poder a la otra hermana, para que se quedara con lo que quedó e su hermana. Mi hermana quedó por supuesto .. y se repartió con los hijos. Y yo le dije que era feo lo que había hecho, que si hubiera estado ella viva... y eso a ella le molestó, me dijo unas cosas, no sé si la pillé mal, pero fue como un consejo

123. P: se tomó mal el consejo

124. E: y me ha pasado con otras sobrinas igual. No pido recompensa ni que te den vuelta la mano, bajo ningún punto, pero a veces no es agradecida. De hecho la Lorena, a la que le junté la plata, me quiere harto, qué se yo, esto y eso, cosa que estuviéramos.. le dije llama a la Carmen de Calera, a la Marta que son primos, dales las gracias porque igual, o sea, nunca las llama. esas cosas pucha está recibiendo, porque todo fue a parar a la cuenta rut de ella, yo no quise recibir nada. Entonces ahora, otra sobrina más... yo le hice una bolsa de pura mercadería, tú creís que fue capaz de llamar, aunque no es muy apegada a nosotras, tía gracias: nada.

125. P: si suele pasar en todo caso, porque no todos reaccionan de la misma manera

126. E: eso yo encuentro que yo como que entre comillas como que tengo mala suerte

127. P: hay una, el otro día leía una pequeña historia: era un hombre que, había una serpiente que se estaba quemando. Y el hombre qué es lo que trataba de hacer, salvar a la serpiente, le daba pena la serpiente que se estaba quemando. Y qué es lo que hacía? trataba de sacar a la serpiente y la serpiente lo mordía. Y la soltaba. Volvía de nuevo a tratar de sacarla, y la serpiente lo mordía...y la gente al lado lo miraba y le decía oye pero qué onda, (es un cuento), por qué sigues sacando la serpiente si la serpiente te está mordiendo? Es la naturaleza de la serpiente, la serpiente está asustada, y me muerde como defensa, pero no voy a dejar de hacer lo que yo tengo en mi interior que es ayudarla porque ella está reaccionando así. Entonces yo creo que va a lo que de repente a lo que nosotros hacemos, no tiene por qué cambiar lo que somos por cómo reacciona el otro.

128. E: es lo que yo te digo, cuando tú ves esta respuesta de esta... ya empecé a retroceder que realmente .... pero no importa... dije hasta aquí llegué, nunca más, pero me toca lo de la Monse, cómo no ayudarla, qué culpa tiene esta de la reacción de la otra

129. P: de repente es como tu naturaleza?

130. E: eso, eso que te digo, me satisface me da una alegría inmensa aunque no me digan gracias tía, pero el saber que ayudai a una persona... pero yo he tenido mala suerte en ese aspecto fíjate. He tenido mala suerte
131. D: sí porque uno de repente como que da mucho pero no recibe... qué rico sería recibir, pero no importa, porque uno cuando uno hace una buena obra ..
132. E: yo creo que uno puede recibir por otro lado...
133. P: sigo ayudando a la serpiente a pesar de que me sigue mordiendo
134. E: claro
135. D: oye otra cosa, yo soy bien, quiero hartos animales sobre todos los perros callejeros, los gatos qué se yo, y llegué a tener tres perros recogidos. Me quedan dos, y resulta que antes les hacía comida día por medio, les compraba corazón de pavo, pollo huesos, fideos de estos que venden... les hacía una olla de comida pa los tres ... y de repente iba mi prima y me decía, tú que gastai plata en los perros! bueno si los tengo es que tengo que alimentarlos, po, pero sabís gracias a Dios no me falta! entonces yo digo, Dios me está ayudando porque nunca me ha faltado. Ahora yo los alimento con pura de esta comida seca y estos tarros que les compro húmedo, ya no les cocino, me cabrié. Gracias a Dios jamás me ha faltado para comprarles comida, y no les compro una comida penca...
136. E: buena comida. Yo creo que es la satisfacción que te queda a tí.
137. P: terminemos de anotar?
138. D: sii
139. P: los pájaros, qué regalos has hecho a otras personas y pueden anotar lo que hemos estado conversando
140. D: y cómo lo anoto
141. E: yo así con flechitas
142. D: pero cómo redacto,
143. E: pero dónde está el pájaro
144. D: ahí está, no si el pájaro está, no sé cómo ponerlo
145. P: anota la idea principal, anota la niña que ayudaste por haber bañado...
146. D: y cómo lo redacto? no sé

147. B: la niña que tiene 7 hijos son evangélicos
148. P: tanto hijo
149. B: medio orgullosa se puso un tiempo, Pero ahora no, me saluda , me da las gracias qué se yo. De qué sirve el orgullo?
150. P: aparte que el orgullo cierra puertas
151. B: exacto y va a necesitar, yo creo que ni la familia lo ayuda tanto como las personas que ... y las niñas que hay unas chicas como de 6, 8, una es la más diablilla, me dice te acuerdas cuando me tirabas dulces? sí mi amor le digo yo, pero ahora no tengo, cunado tenga el panchi te tira
152. P: esos son regalos que usted ha hecho a otras personas, los regalos que ustedes han entregado, acuérdense que las frutas eran los que han recibido
153. D: oye y yo debo ser más o menos buena vecina, porque todos los vecinos van a consultarme...
154. P: ya estamos?
155. B: uy me quedan tres pájaros
156. E: y tú despues que alguien te haga, te haya hecho algo que
157. D: tu seguís ahí
158. E: tú perdonas....
159. P: el hombre de la serpiente
160. B: soy muy orgullosa para perdonar, si yo no he hecho nada, el de arriba tiene que perdonar
161. E: yo siempre digo perdona para que Dios te ...cuando estaba enfermo yo miraba el cuadro de Jesús y de repente yo dije ayúdame que yo te ayudaré. Si no me ayudo, si noi voy a un médico, como voy a pedir tanto, tanto....
162. P: estamos con haber escritos las cosas?
163. D: si
164. P: por estos lados?
165. D: no sé redactar bien pero, al final lo puse así

166. E: yo igual
167. P: que tengas la idea, eso es lo importante. ¿qué les pareció haber hecho el árbol, haber escrito esas cosas?
168. E: es como positivo porque tú te estás recordando de cosas que estaban medias guardas
169. P: partamos por la tierra: a ver mostrémonos los arbolitos, los hemos visto y todo, pero cada uno tiene su particularidad, y cada una escribió cosas muy diferentes. ¿Hay alguien de las tres que quisiera empezar?
170. E: yo por ejemplo me encanta el campo, si pudiera comprarme una casa, no vivir, pero pasar el tiempo
171. P: y alguna vez has estado en el campo?
172. E: cuando vamos de paseo si
173. P: ¿qué te gusta del campo?
174. E: el olor, el levantarte en la mañana mirar las montañitas, los árboles, sentir ese olor cuando estamos en campo campo, de hecho yo siempre soñaba con pasar una lluvia en el campo... pal mes de julio nos fuimos por unos días con los niños y todo, y hasta nevó. Vimos nevar, poquito si pero vimos la nieve, y esa vez llovía y salí afuera a sentir esa sensación
175. P: ¿y cuál es esa sensación que te gusta si pudieras ponerle un nombre ?
176. E: a ver, el haber salido, no sé po una felicidad porque para mi nunca iba a suceder
177. P: ¿y qué tiene el campo que no tiene la ciudad?
178. E: la tranquilidad, uno no tiene.. claro vamos de paseo, a la hora que uno quiere almuerzo, se acuesta , se levanta, con mi hermana nos amanecíamos
179. P: eso es importante ¿con quienes has estado acompañada?
180. E: en ocasiones con el grupo mío, y en ocasiones con mi hermana que falleció, éramos tres , en pleno invierno arrendábamos una casa chiquitita y nos íbamos, por qué porque disfrutábamos entre nosotros, éramos como libres!
181. P: libertad... mira has nombrado dos palabras importantes tranquilidad y libertad. ¿Y esa libertad tú no la puedes encontrar acá?

182. E: tendría que quedar viuda (risas) y no es chiste, porque si fuera por eso
183. D: ella está libre, la suerte de ella
184. E: nunca debiera envidiar a una amiga, pero ahí a la Irma, a mi amiga le digo si hay que envidiar a alguien, te envidio a tí... y por qué? porque soy viuda (risas). Eso conversaba con mi hija ahora en la mañana, yo tengo 67 años, pero hace unos cuantos , 4,3 5 años o de antes, fue pasando males en muchas cosas, y cada año como hay más cosas que te pasan, en salud, en cosas raras, en muchas cosas. Y yo le decía Claudia cumplí 67 y como que estoy libre de todo, me siento bien de salud tomando los remedios que debo tomar, pero tengo una paz interior... y cuál esa paz, porque el papá de mis hijos tiene un carácter fuerte, y yo también. Pero con el tiempo yo fui aprendiendo a dejarlo a hablar, y yo me encerré en i pieza
185. P: esa fue to forma de encontrar un poco de tranquilidad
186. E: entonces hoy en día de hoy él está más pasivo, y el problema como te digo es que Javier abusa con él y le dan los turu turu de repente, yo sé que sola con javier sería feliz
187. P: tú sola con Javier serías feliz
188. E: si
189. D: yo también
190. E: se podría dar
191. P: tú también
192. D: es que de repente el esposo se pone no sé, como... Sabes que cuando yo mis hijos están chicos yo andaba para todas partes sola con ellos. Ponte tú me invitaban a un cumpleaños, yo no.. Vamos? no, nunca quiso ir, a las reuniones, a los hospitales, él nunca quería ir. Y ahora que estamos viejos como que quiere pasar pegado a mí, entonces como que... cachai?
193. E: no yo ahí hice un corte, un tiempo..
194. P: y qué te pasa a tí cuando pasa eso?
195. E: estai liberada
196. D: claro, porque yo ya no se po, no necesito que me acompañe a ninguna parte, prefiero andar sola. Por lo general con la Katy salimos solas, cuando nos invitan salimos solas

197. P: te acostumbraste a funcionar de esa manera
198. D: salimos cuando ... como familia , pero muchas otras que no
199. P: y siempre te gustó estar sola con ella o en algún momento esperaste que tu marido te acompañe?
200. D: es que como que ya después me acostumbré a andar sola, después me acostumbré a hacer todas mis cosas sola. Entonces ahora que estamos viejos quiere pegarse a la cola. Yo digo por qué po, si ya fue, a no ser que sea algo familiar
201. P: ya fue, entonces significa que en algún momento sí necesitaste que él te acompañe
202. D: claro, cuando eran chicos yo necesitaba
203. E: es que yo creo que igual a muchas nos ha pasado, Porque yo soy muy buena pa vitrinear, a mí me interesaba tener la plata pa la micro y se acababa, salía con las niñas y yo de vuelta pasaba a buscarlo al trabajo, trabajaba en condell. Y un día, se me enoja, porque él su vida es la camioneta la firma le daba una camioneta, y me dijo que no le gustaba que lo fuera a buscar, que yo lo andaba controlando, y yo no soy de esas de andar controlando o vigilando; pero sabís tú que me dolió pero es como que me hubierai clavado un puñal. No dije nada, porque yo soy así
204. P: qué fue lo que te dolió
205. E: que él se haya molestado porque lo fuera a buscar. Es que yo pienso a lo mejor los cabros, tenían todos 20, seguramente lo lesearían que iba yo, qué se yo... nunca más, hasta el día de hoy, nunca más
206. P: eso marcó entonces
207. E: nunca más, porque tú te casas para unirte, para ser uno, los dos ser uno. Eso hablamos con la Claudia de mi nieto, Claudia, no hay almas gemelas, tendríai que ser muy bendecida por Dios, porque hablábamos de mi nieto que está pololeando y todo, le dije que hay que aprender a sufrir... almas gemelas nunca vai a encontrar. Yo creo, yo creo, porque yo pensaba que a mí no más me pasaban esas cosas, pero ahora que estoy más vieja, entre que conversamos con las otras amigas, tú te dai cuenta que no fuiste tú la única que lo pasaste. Escuchai por la radio ahora cosas más íntimas que a tí te pasaron, que nunca lo comentaste porque en esos años no se comentaba
208. D: sí porque ahora cuentan todo en la radio
209. E: y ahora te cuentan todo, y te dai cuenta que estamos en el siglo 21 y te dai cuenta que están pasando las mismas cosas que te pasaron en tu matrimonio a tí

210. P: que no se conversaban
211. E: y que está mal porque ahora hay más violencia, encuentro yo, o se dice más, no tengo idea. Pero a mí eso me marcó. Pasaron los años, yo seguí el rumbo con mis hijas. Yo siempre dependía yo de mi, porque yo trabajé de los 15 años. Siempre tuve mi sueldo, entonces, llegar a ... a todas mis hijas las hacía, sí que lo jodía, porque la Claudia también tuvo problema de lenguaje ponte tú, y la llevaba por decirte al otorrino, con fonoaudiólogo, psicólogo, pero yo le cobraba y yo le decía que era todo particular, porque yo, hasta el día de hoy yo nunca le he pedido un peso pa un remedio. O sea, me siento totalmente independiente.
212. P: para tí el ser independiente es importante
213. E: yo soy feliz. No depender jamás de él. Si ahora mira lo que es, venía por Errázuriz, y había un caballero que tiene hartas cajas pal lado del mar, así ruma, me acuerdo que en mis tiempos vendía por display los productos y yo iba juntando las cajas, las cajas, las cajas,
214. D: vendíai el cartón
215. E: llovía y se me mojaban las cajas. salía el sol las tiraba, las secaba. Y en ese tiempo daban harta plata por las cajas. Las apilaba, las amarraba y él me las vendía, y yo las repartía con mis dos cabros... o sea trabajé
216. P: de alguna manera te las arreglabas
217. E: siempre
218. P: ¿y tiene que ver eso con la frase que tú decías: si yo estuviera sola con Javier sería feliz?
219. E: si, sola. Mira yo amo a mis nietos, yo amo a mis hijas, pero tengo clara la película de que ellos tienen un mundo distinto.
220. D: tienen su familia
221. P: y Javier, no tiene un mundo distinto
222. E: Yo soy su mundo, y él es mi mundo. En qué sentido, en que... hasta la muerte cachai. entonces, con el papá yo bueno, lo atiendo porque igual, los años..
223. D: si igual son buenos esposos, proveedores
224. E: eso sí



225. D: pero tienen eso... tienen un genio... mi marido es súper simpático a veces, pero yo le digo tú soy bipolar porque de repente súper bien, y después cambia drásticamente
226. B: lo que decía a mi viejo: afuera es simpático pero aquí es pesado
227. E: si po, que siempre actuan...
228. B: el mío era porque viajaba
229. P: claro, con otras personas necesitaban ser atractivas, llegar a la gente... Bueno, en el fondo igual todos somos distintos con distintas personas quizás
230. D: si
231. E: ponte tú, hace dos años atrás, le dio con que salgamos a cenar con el niño, y yo siempre no, no... y un día me acusa con mi hija. Entonces la Claudia le dice papá, ella como papá igual lo defiende, duele un poco, porque tú nunca hai contado con detalle tu vida a tus hijos, porque no sé po, porque cosas que ellas se recuerden o hayan visto, pero irlle contando con detalle... entonces la Claudia le dice papá, lo que tú sembraste, cosechaste.
232. P: y tú estás de acuerdo con eso?
233. E: sí, por lejos. Ahora yo te digo mira, en un momento yo me separé de él, me fue a buscar a la casa de mi mamá, me dijo que no, la niña... qué sé yo. Ya, volví a la casa, él nunca se fue, se iba a ir pero nunca se fue, pero bueno; en el fondo yo creo que siempre me he sentido que estar sola yo sí puedo. Cuando nació Javier, como económicamente estábamos mal, él se fue a Canadá, y nos íbamos a ir nosotros, me tocó el problema al nacer Javier, me tocó muchas cosas, me tocó hasta renovar el carnet de conducir, sola... pero... sobreviví. Porque habíamos sacado toda la plata del banco que habíamos juntado para las niñas y mía. Sobreviví, claro asumo que tenía 37 años, como la juventud cachai, pero yo creo que en esa época, en esta o más, yo siempre voy a sobrevivir
234. P: ¿y qué crees tú que hubiera pasado si él se hubiera involucrado más, si hubiera estado ahí contigo? ¿esta independencia hubiera igual de alguna manera surgido? ¿o fue una independencia a raíz de que él no estaba?
235. E: yo saco conclusiones. Yo creo que tuve mucha culpa también de nunca exigirle nada, yo vestía a mis hijos, yo compré el pan, le compraba géneros y le hacía ropa, o sea no tenía necesidad ... el familiar si, en ese tiempo era buena plata el familiar, entonces, yo te juntaba el familiar dos meses y le compraba zapatos a la niña. Yo iba a una tiene, me gustaba un vestido me fijaba en la hechura, lo dibujaba y se lo hacía, entonces no sentí necesidad...

236. P: entonces más que algo negativo, no sé si están de acuerdo también, yo lo veo como algo positivo, como una forma de ser tuya, porque tiene que ver con no necesariamente tener la necesidad de que haya un hombre al lado para sustentar mi familia, sino que tú estuviste sola, y te las arreglaste sola, y estuviste sola con tus hijos dándoles lo que necesitaban. Y al parecer es como en distintos ámbitos, tú me hablas de la ropa, me hablas de la comida...
237. E: si, por eso, mira, como dice la Constanza, claro que lo pelo, pero nunca voy a decir que es un mal padre, nunca voy a decir que las niñas han estado muertas de hambre, porque siempre han tenido, ha sido proveedor, pero ser proveedor no es todo. Ahora mira, las niñas chicas, salían de vacaciones, salía del trabajo y se iba igual con los compañeros y no decía salgamos.. Cuando tuvimos nuestro primer auto salgamos, vamos a ir pal verano... y todo el tiempo vamos a ir, vamos a ir, pero nunca dijo qué verano po
238. D: todavía no llega
239. E: todavía no llega. Llegó el momento que económicamente yo pude salir con mis amigas y pagar. Por eso yo digo si yo tengo ahora la oportunidad, no quiero dejarla atrás, quiero aprovecharla.
240. P: me quedo con esa frase tuya Alfonsina, que igual es super fuerte también, sola sería feliz con Javier. Y tiene que ver con que Javier es tu mundo y tú eres el mundo de él
241. E: en el fondo yo no aspiro a nada más, o sea, igual Dios me ha dado, doy gracias a Dios por el auto que tengo... me ha servido enormemente. Eso siento que son regalos que Dios me ha dado a raíz de lo que me tocó vivir.
242. P: Mira, cómo llegamos a esta conversación a raíz del campo (risas)
243. E: del campo! verdad po
244. P: de hablar del campo, de la tranquilidad, de la libertad...
245. E: lo otro, cuando la Marcela entró a la universidad, la meta era esa, yo mantener el matrimonio pa que mis hijas fueran alguien, por qué, en mi familia, mi hermanas hay una que se separó y mis sobrinas apenas llegaron a cuarto medio, porque no tenían cómo, no tenían pa comer. Entonces yo decía si yo las traje a este mundo no las puedo hacer sufrir, no me importó a mi como retroceder o quedarme ahí.. bueno. Lograron, las dos en universidad, incluso una vez la Marcela me dijo tú me obligaste a ir a la universidad, me dolió tanto, pero ahora me lo agradece. Y la Claudia... esas cosas son las que yo te digo, me importa un comino el sufrimiento... la Claudia cuando obtuvo su primera casita arriba en Curauma, ella compró en verde, hasta que se la entregan y se

cambia. Estaba en la puerta y ahí la felicité, hasta que estuviera dentro de la casa no podía decirle resultó...Me abraza y me dice gracias, si no fuera por tí...

246. P: ¿eso es un regalo también ?

247. E: entonces esas cosas son regalos que el papá no los tiene.

248. P: mira que interesante cómo a partir del campo logramos toda esta conversación y a partir de dos conceptos importantes: la libertad y la tranquilidad, empezar a hablar de la familia, de cómo tú has salido adelante con tus hijos, de cómo has provisto de lo que han necesitado, y de cómo finalmente tú te transformas en el mundo de tu hijo y tu hijo en tu mundo.

249. E: y ahora entiendo cuando me mi mamá me dice un día por qué no tenís otra guagüita pa tu vejez, y claro, yo me empecé a sentir sola porque las niñas empezaron a ser independientes, no querían salir conmigo. Cuando tuvo supe el problema Javier, a los 4 años supe su problema...y yo me dije mi mamá me dijo, para tu vejez, anoche ..

250. P: ahí le encontraste sentido

251. E: y anoche... él se pasa a mi cama, yo me acurruco a él, y a él le gusta abrazarme como que yo soy su hija no sé... y ahí me acordé de las palabras de mi mamá, o sea no estoy sola.

252. P: voy a pasar a las raíces contigo y de ahí seguimos con ellas. ¿Y esto tiene relación con las personas que pusiste en las raíces? ¿qué personas de tu pasado han sido importantes para tí?

253. E: bueno mi Javier, mis hijas aunque me retan ... mi hermana. De mi pasado...

254. P: ¿qué personas pusiste acá?

255. E: acá yo puse en las raíces... en la tierra, me encanta vitrinear, visitar a la familia, me siento feliz y ver a mi hijo feliz .. si hay oportunidad, ir a cenar, aunque pocas son las oportunidades, ir a una parte elegantita (risas) Claro, hemos ido con el grupo, que ya no lo hacemos ahora, pero en navidad lo hacemos siempre... pero eso es lo que me gusta, y las vacaciones...

256. P: y el campo lo pusiste ahí? en los lugares?

257. E: ah entonces me equivoqué... el campo, disfrutar a la orilla del mar, salir con mis amigas, de aquí, otras o con quien sea

258. B: lo mismo puse yo

259. D: yo puse ir al sur,

260. B: el mall, el campo, Olmué, el zoológico
261. P: qué tiene Olmué?
262. B: porque antes cuando los niños estaban chicos arrendábamos una casa y nos íbamos 15 días
263. P: con los niños?
264. B: si, habían unas primas, hicieron una casa y también estuve ahí
265. P: ¿qué te gusta de Olmué, del campo?
266. B: que es lindo, tranquilo, sin ruido, sin bulla
267. P: por qué el ruido tienen que estar ajenos
268. B: porque donde vivo uuuuu... pitazos, las micros, los autos, entonces esa tranquilidad como que uno está tranquila también, relajada
269. P: y cuando piensas en esos lugares, en Olmué, ¿con quiénes te gustaría estar?
270. B: con mis hijos, y si no pueden, con el Francisco. O amigas también
271. D: amigas con hijos...
272. E: a mí pa estar con amigas y poder disfrutar, porque solas tampoco...
273. B: también hemos pensado en arrendar por un fin de semana si, también hemos ido un fin de semana a Olmué a almorzar
274. P: ah impecable!
275. D: ella con él, la Alfonsina con el Javier, yo con la Katy, la Patricia con su nieta, la Sofía con...
276. P: y con todos los hijos o sólo con
277. D: sólo con
278. B: los pegotes (risa)
279. D: con los que nunca se van a despegar
280. P: con los que nunca se van a despegar. Qué cuática esa frase, lo que nunca se van a despegar...

281. B: yo tengo uno grande que todavía no se despega (risas)
282. D: pero no va contigo a ninguna parte
283. P: ¿qué pusiste tú?
284. D: yo puse, a mí me encanta, me fascina y me recontra fascina Laguna Verde, pero sabes, a mí me encanta el campo, el bosque, pero en invierno
285. P: y por qué en invierno?
286. D: me gusta cuando está el viento, cuando llueve, cuando cae esa niebla que.. hay partes con mucha neblina...
287. P: así bien oscuro?
288. D: no oscuro, con harta neblina, porque hay partes que ... me fascina el viento
289. P: ¿y siempre te ha gustado?
290. D: si, de chica
291. E: eres media gris
292. P: ¿y tienes algún recuerdo de chica yendo a algún lugar así?
293. D: mira siempre he ido pa Laguna Verde, de chica. Incluso mi marido es de San José de Maipo, y allá también me encanta ir, pero en invierno, pero en verano los calores son insoportables
294. P: siempre en invierno
295. B: no sabemos cómo lo conoció, de tan lejos...
296. D: allá cae nieve, me gusta el invierno, me gusta sentir el viento, me gusta el mar también, me gusta ir a mirar las olas cuando están furiosas
297. P: ¿qué sensación...?
298. D: no sé por qué seré así, no sé. Incluso mis hijos con mi marido , hay proyecto de una casita allá arriba, tienen el terreno y todo, y mi hijo me dice pa que escuchís el viento, pa que vengai a sentir el invierno acá, yo le digo ojalá que sea pronto. El campo me encanta, es una parte que está bien aislada, ojalá que mis vecinos quedaran bien

lejos. Yo estuve en el sur, en Mulchén, mi prima se casó con un agricultor y tenían una casa súper aislada!

299. P: mira, coinciden en hartas cosas, en el campo, la tranquilidad..
300. D: el campo no lo cambio por nada, nada
301. P: ¿y hay alguna especial con la que tú estuviste en el campo, en estos lugares?
302. D: con mis hijos, mi madre, mi papá, tías
303. P: ¿son las personas que tú pusiste en las raíces?
304. D: si. Las tres personas que están fallecidas y que están siempre conmigo...
305. P: ¿qué crees... por qué siempre están contigo?
306. D: bueno mi papá, mi mamá son mis padres... y mi tía vivió conmigo, fue muy buena con nosotros
307. P: ¿qué significa que fue buena contigo? ¿qué te entregó, qué te regaló?
308. D: nada nos regaló, bueno nos regaló cariño, siempre estuvo, nos atendía, era muy cariñosa, siempre. Ella era soltera, no tenía hijos así que nosotros éramos todo pa ella.
309. P: perfecto... USte Sofía ¿cómo le fue? (se incorpora después de hacer trámites)
310. C: malaso, pero ya será otro día, me cansé...
311. P: ¿y usted qué puso en la tierra y en las raíces?
312. C: en el campo
313. P: también el campo... ¿qué tiene el campo que le gusta?
314. C: la tranquilidad
315. D: la paz
316. P: ¿y es una tranquilidad que de alguna manera puedes encontrar acá o no?
317. C: no, no la encuentro. Me gusta caminar en el campo, mirar el verde de los árboles... eso me gusta
318. P: y en las raíces, ¿quiénes fueron esas personas importantes en tu vida?

319. C: mi madre, mi hermana, dos hermanas. Ellas fueron las más importantes que me acuerdo. Mi papá es pocaso, no tuvo mucha influencia en mí
320. P: ¿y en qué crees tú que influyeron en tu vida tu mamá, tus hermanas hasta ahora?
321. C: es que cuando quedamos sin mamá, una de mis hermanas nos cuidó
322. P: cumplió el rol de mamá
323. C: exacto
324. E: ¿y a qué edad quedaste sin mamá?
325. C: debo haber tenido como unos 23
326. E: ah estabai grande. A esa edad yo estaba re-casada
327. C: no me importa lo que tú hayas hecho a esa edad (risas)
328. E: ah Sofía, voy a cortar el gas (risas)
329. B: ¿y a qué edad te casaste entonces?
330. C: qué se yo
331. E: vieja po
332. C: qué se yo
333. E: tenís que hacer memoria Sofía, porque el Alzheimer se puede venir de repente (risas)
334. C: si ya me está viniendo ya
335. E: chuta, estamos mal
336. P: pero hay algo que el Alzheimer todavía no borra, que son las emociones, las sensaciones asociadas a los recuerdos...
337. C: sabes que yo no me acuerdo, nunca me recuerdo de cosas pasadas
338. P: ¿por qué no?
339. C: la actividad del día me absorbe tanto que nunca tengo tiempo

340. P: no hay espacio
341. C: no hay espacio para hacer recuerdo. De repente escucho una canción que le gustaba a mi hermana
342. P: ahí viene sensación
343. C: claro, ahí me empiezo a acordar de lo que pasaba con ella. Pero fuera de eso
344. P: ¿cómo era la relación con tu hermana?
345. C: era buena, sólo que después envejeció y no fue buena. No fue buena. Pero los buenos recuerdos son cuando yo era joven y ella me cuidaba, eran buenos recuerdos. Pero ya cuando estaba muy anciana, estaba agresiva, con rabia, porque yo tenía mejor situación que ella. Mi otra hermana también tenía mejor situación entonces
346. E: envidiosa, no faltan las envidiosas
347. C: entonces eso parece que le afectó, y como le digo, no recuerdo, de repente me acuerdo de mi mamá, de mi papá, que fallecieron mis hermanas
348. P: pero ahí sólo pusiste a tus hermanas y a tu madre, no a tu padre
349. C: no... y... ¿qué estaba hablando? (risa)
350. B: el Alzheimer
351. E: de quién te recuerdas
352. C: es que sólo me vienen recuerdos... en mi actualidad no tengo tiempo, no tengo tiempo
353. P: es que uno funciona no más en el día, no se detiene a reflexionar
354. C: claro, claro
355. P: porque si nos ponemos a pensar, de repente las raíces o esas personas importantes del pasado, de alguna manera han contribuido a lo que somos hoy en día...
356. C: yo no sé, de chica yo fui la que más aprendí
357. P: a qué crees que se debe eso?
358. C: a lo mejor a la pobreza que teníamos



359. P: pero si dices que fuiste la que más se educó...
360. C: no, me eduqué porque empecé a trabajar y después seguir estudiando
361. P: ¿y qué te llevó a seguir estudiando?
362. C: porque no me gustaba ser pobre, entonces seguí estudiando, seguí cambiando de trabajo, y aprendiendo de las demás personas que me rodeaban
363. P: ¿y de dónde aprendiste eso?
364. C: anda a saber , no sé, no tenía ejemplos. Mi hermano, mi hermana... en realidad fuimos una familia muy disgregada, separada, tal vez eso influyó en que mi papá, mi mamá, mi papá era dominante, entonces siempre mi papá ... no tenemos buen ejemplo de mi papá
365. P: entonces tú me dices que a pesar de que no tuviste buen ejemplos en la familia, igual hubo una especie de motivación en tí para seguir aprendiendo, superándote
366. C: si, porque nunca quise ser pobre, ser así
367. P: ¿qué valor crees tú que hay detrás de todo eso?
368. C: la constancia
369. P: ¿y es importante la constancia para tí hoy en día?
370. C: hoy día estoy como cansá. Y como en el caso de Felipe, desde que nació Felipe he hecho hartas cosas con el Felipe, nunca me cansé, nunca me cansé de hacer cosas
371. P: siempre estuvo presente la constancia entonces
372. C: claro, iba al colegio, preguntaba qué hacía, estudiaba con el Felipe... hasta que formé una agrupación de down, que queríamos tener una casa de reposo... y toda esa cosa la hice, y nadie me dijo hazla
373. P: al igual que nadie te dijo sigue estudiando, superate, fue algo que nació de tí...
374. D: de alguna manera no sabemos como
375. C: de alguna manera lo hice. Así que como que cumplí con eso. En esa agrupación ya tenemos el terreno, y yo digo ya cumplí mi etapa ahí, pero sigo ligada ahí, sigo ligada a la junta de vecinos, perteneciendo a la directiva, cooperando con el presidente de la junta de vecinos... todas esas cosas las estoy haciendo

376. P: entonces a pesar de que estás cansada como dices, la constancia sigue estando ahí... de alguna manera. Y siguiendo con ese tema, en el tronco, que eran las habilidades, los valores... ¿qué pusiste?
377. C: puse la responsabilidad , trabajar por la comunidad y los demás
378. P: trabajar por la comunidad y los demás. Relacionado tal vez con lo que comentabas, de cómo comenzaste al principio, y cómo ahora el tema de la agrupación te ha llevado a hacer cosas
379. C: si... y después, siempre he dicho no tengo envidia... no puedo tener envidia
380. E: ah ¿ y cómo dijiste que me envidiabas el otro día?
381. C: cállate, por favor... y tener paciencia
382. D: se nota como que te falta (risa)
383. C: pero con ella no, tengo que tener paciencia con el otro (risas). Llego a un punto así de crisis
384. E: no sólo tú
385. C: pierdo la paciencia. Llego un punto así de crisis que me dan ganas de llorar, llorar. Pero después sigo, sigo adelante, pero no lo niego.
386. D: te desahogas, al llorar uno se desahoga
387. C: pero no reniego del Felipe, si no que, no sé qué reniego, de que me canso y que me da mucha pena
388. E: que te sentís culpable seguramente en algún momento con tus pensamientos por las reacciones que uno tiene
389. P: pero será normal cansarse?
390. E: es normal
391. D: si
392. E: por ejemplo de repente Javier: mamá!, y repite, repite, repite ... cállate por favor! podís callarte un rato. Me entiendes porque tenía así el plato, y repite, repite... y me daban ganas de tomar el plato y largarlo, porque dicen que es muy bueno romper los platos. Pero pensé altiro, pero si lo hago, se va asustar . Pero es normal, yo creo que

porque nosotras tuvimos que pasar eso, tenemos que botar eso. Aunque ellos son nuestros....

393. P: ¿y qué manera has encontrado de que ese colapso al que llegas, como que pase un poquito?
394. C: pensando, pensando en que me tengo que relajar, pensando y pidiendo ayuda a Dios. Dios protégame, ayúdame, ayúdame
395. E: dame paciencia
396. C: y el Felipe qué quee queeque (el sonido que hace el hijo)
397. B: yo no sé de donde tengo paciencia
398. P: ¿también pusiste paciencia?
399. B: si,
400. P: ¿quién más puso paciencia?
401. E: es que justo ahora que está hablando la Sofia , como que te aflora
402. P: pueden seguir escribiendo de todas maneras, si escuchan ideas del otro, pueden seguir anotando
403. B: mañana Francisco, mañana, te escuché. O si no se acerca porque no escucha bien y le repito, Francisco oooo y digo ... pobre Sofia! me acuerdo... es que el de ella es más, más
404. E: es que tú le podís mandar vibras positivas a ella... eso se transmite
405. P: de esos valores que pusiste ahí , ¿cómo lo ves tú en la relación con tu hijo?
406. C: no, si nosotros nos llevamos bien, pero cuando empieza con esa cosa de repetir, repetir, me mata. Si él es simpático, puedo conversar con él, pero cuando llega ese momento de que...
407. P: cuando llegan los momentos
408. E: de ser camote
409. C: si no es simpático, es cariñoso, me ayuda, ahora que me he dado cuenta que me cuesta pararme me para , entonces, en realidad si fuera normal nos llevaríamos súper bien . Porque si yo le digo apaga el televisor: nooooo; anda a bañarte: noooo, entonces esas cosas matan , cansan

410. B: yo, le digo a la una... y se va miércale a la ducha rápido
411. P:¿qué valores o aprendizajes pusiste en el tronco?
412. B: valores... y esto que está aquí, de la familia?
413. P: ah de veras no te pregunté! ¿qué pusiste en la familia?
414. B: yo puse a mi abuela primero, y a mi tía, porque me crié de los 11 meses con ella
415. P: de los 11 meses
416. B: entonces fueron más de ... y una prima también que falleció hace dos años atrás, que vivía con ella.. también una nieta y una sobrina que quedó sin mamá. Ella también me sacaba, me vestía, también la aprecié harto , pero ahora viejita que estaba era pesá, se enojaba por cualquier cosa, si yo conversaba mucho con el marido, con los hijos. Y yo le decía, yo la quiero como mi mamá también, me vestía, yo me acuerdo de eso, me llevaba a la quinta vergara, me sacaba fotos en los leones, qué se yo. Entonces todos esos recuerdos tengo de ella. pero bueno, su genio era así.
417. P: aún así ella sigue siendo una persona importante en la vida
418. B: por eso la puse, la tengo presente. Después puse a mi madre, y mi padre al último porque también después ellos se separaron, mi padre se fue donde mi abuela porque era su mamá, y eso. También cuando él falleció a quien llamaron primero fue a mí, no así porque éramos tres hermanos. Y al final yo iba más cuando a él le pasaba algo me llamaban a mí y yo lo iba a ver y toda la cosa. Y eso, así que, cuando murió la abuela lloré harto, yo tenía como 15 años,
419. P: 15 años...
420. B: si y después con los años murió la tía, bueno también se echaba de menos, y después al año siguiente parece que murió mi mamá
421. P: bien jovencita, cuando eras joven
422. B: y cuando murió mi mamá estaba casada yo, y cuando murió mi tía también.
423. P: ¿qué crees tú que te entregaron esas personas para hoy día?
424. B: si, una buena enseñanza... vivían aquí en este cerro, yo iba a la escuela 41, después estudié en Viña, porque después se fueron a vivir a viña, en la escuela 15 que ahora tiene otro número. Después llegué a la escuela... 14... ahí terminé
425. P: entonces la enseñanza fue algo importante

426. B: de ellas, si. eran así, estrictas si, y bueno a los 22 me casé, así que se conocían las familias también, por el cerro, así que también ellos vivían en Tocornal, después se cambiaron aquí, se vino a otra cuadra a la casa que hay en la esquina, ahí se vinieron las tías de mi marido, eran gente conocida prácticamente. Pero sí, habían bonitos recuerdos, mucha restricción no más en ese tiempo
427. P: seguramente por la época
428. B: por la época, pero después no, cuando me casé era, no les gustaba mucho mi familia, pero después uno cachaba, fue cambiando... después la navidad pasaba sola, en ese tiempo me tocaba ir al colegio sola, al doctor sola, a todos lados.
429. P: eso conversamos delante, no sé si estás de acuerdo... ella decía, si yo viviera sola con Javier sería feliz, ella también... como que son sus mundos al parecer los hijos... de alguna manera
430. B: tú también
431. C: si yo viviera sola sería feliz
432. E: pero si vivís sola po
433. B: no, sola con tu hijo
434. C: pero sola yo te digo
435. E: no sería feliz, es que ya teniendo a los hijos, si no hubiera nacido Felipe sería diferente tu situación
436. C: exactamente, estaría todavía casada, en un matrimonio que no me era ...
437. E: pero si seguís casada
438. C: no, me divorcié
439. P: ¿por qué dices que hubieras seguido casada?
440. C: porque no había tenido como motivos pa separarme, o sea tenía motivos pero no me atrevía a hacerlo.
441. P: ¿y en ese sentido la separación fue algo positivo o negativo en su momento?
442. C: para mí fue positivo. Claro por la relación, entonces era mala la relación.
443. B: a mí también me culpó. Mi mamá le dijo que no

444. P: ¿la culpó?
445. C: a mí también, me dijo que yo era muy vieja pa tener a felipe
446. B: yo lo tuve a los 39
447. E: yo también tenia 39
448. P: ¿y qué pasa con esas frases de culpa?
449. B: no sé, sentí mucha pena y lloré
450. C: yo me sentí culpable mucho tiempo
451. B: mi mamá le dijo que no
452. E: pero sí eso son genes...
453. C: pero está bien, pero en la mentalidad. Lo que pasa es que yo tendria que haber tenido fuerza de voluntad para decir que no, que no era así
454. P: en algún momento entonces esa culpa logró entrar...
455. E: quedó
456. P: quedó y se sintió culpable efectivamente. ¿en qué momento esa culpa pasó? ¿o logró pasar esa culpa en algún momento?
457. E: pero tú te sientes culpable hoy en día con él
458. P: ¿y logró pasar esa culpa?
459. C: si
460. P: ¿cómo salió esa culpa?
461. C: no sé, a mí me pasan cosas y no sé por qué me pasan. Pero te digo sinceramente que ahora estoy tranquila, solamente si el Felipe bajara sus revoluciones seríamos super felices, porque nosotros cuando él está bien, nosotros somos súper amigos
462. E: es que tú tendríai, yo lo decía a la abuela, porque la Katy le pega a la abuela, entonces, qué tenis que haer, andar con , cuando lo veai alterao andar con un rociador que tenga agua, y le tirai en la cara como pa que él reaccione. Entonces él al sentirse con agua no te va a agarrar

463. D: capaz que le dé más la locura, si po, uno no sabe
464. E: mantén siempre la puerta de la calle con llave, y le rociai la cara y te metís a tu pieza y trata de encerrarte con llave, y déjalo afuera. Yo lo digo por JAVier, porque yo a Javier le digo Te vas!, Te vas y te sientas!. No!... Te sientas!, y va y se mete a la pieza. Y yo le doy así paa!, yo siempre, pero el papá no po, entonces él abusa con el papá. Entonces cuando Javier era chico, hola hijo!, y él paaa, le da patá, cuando están en la edad de dar patadas. le dije sácale la cresta sí, pa que te respete. No es que es mi hijo!... cuando tenga 18 años te quiero ver. Cumplió los 18 y según él yo soy la culpable de que el cabro sea atrvido con él po, cachai. Entonces por eso que te digo,
465. P: ¿entonces igual como que hay cierta culpabilidad hacia tí?
466. E: a ver, yo trato de... bueno él creerá que yo soy la culpable pero
467. P: lo que piensa él
468. E: lo que piensa él, yo se lo dije, y se lo dije a mi hija también porque mi nieta es muy parada a la hilacha, entonces a lo mejor si tu al verlo así, como yo lo empecé a hacer con él. Yo empecé a hacer oídos sordos
469. C: cuando empieza así abro la llave... no no no! y me agarrá la mano. Hasta que me suelta, agarro un vaso y los sigo con el vaso, y lo sigo y se esconde
470. E: por eso, un rociador. Yo a Javier
471. C: al final, al final me río porque hace tantas tonteras, y si no, lo aprieto mucho, me dice “Qué querís papapppa” (risas)
472. B: y cuando viene el papá dice “no, no gusta papá” (risas)
473. D: y después anda feliz con el papá
474. P: a ver en el tronco, qué habilidades pusiste o valores?
475. B: la fidelidad, la paciencia
476. C: cuándo fuiste fiel?
477. B: la amistad, la tolerancia
478. E: en el siglo pasado, no tener envidia eso.
479. C: mira coincidimos

480. E: es que te copió, te copió
481. B: tejer, bordar...
482. P: lo que pusiste, la fidelidad...
483. C: de ahí su marido no fue fiel po (risas)
484. D: y quién te está preguntando! (risas)
485. E: ¿quién te está apretando el cogote? (risas)
486. B: la cagó (risas)
487. C: disculpa, disculpa. Oye disculpa
488. B: es que todas tenemos algo...
489. E: recuerden que son hermanas! (risas)
490. P: miren que importante, siempre hay un por qué, un origen
491. B: era muy bueno, se iba pa la casa que se yo, pero después de un tiempo tuvo una amistad con mi hermana, que era solterona. Y que después con los años nos conocimos con ella (C) y a ella mi hermana le hizo lo mismo, porque vivía cerca de ella
492. E: parece que le gustaban los hombres con niños con síndrome de down (risas)
493. C: los buscaba (risas)
494. P: no te creo!... están relacionadas de esa manera!
495. E: la suertecita de ambas! (risas)
496. P: ahora se ríen pero...
497. E: oye si nos reímos, porque a la abuela le pasó con una sobrina. Después nosotras conversamos aquí, y a mi también me pasó con una sobrina... pero bueno... entonces la Constanza está libre!
498. P: entonces ¿la fidelidad viene a ser como respuesta...? ¿o por qué la fidelidad pa tí es importante?
499. B: porque a mi me habría gustado ser fiel...
500. C: ¿y fuiste fiel? si po!



501. P: buena pregunta (risas)
502. E: cuando se dio la ocasión no (risas)
503. P: ¿en qué crees que hubiera sido distinta la situación si hubiera habido fidelidad de por medio?
504. E: es que a eso yo llegaba con la Claudia, no hay almas gemelas. Pienso yo
505. B: paciencia tenía, la tengo, me la reconozco yo misma, porque me cuesta enojarme.
506. P: es algo que casi todas pusieron
507. E: yo creo que Dios te da esa paz oye, esa sensación de ...
508. P: ¿y será también, tendrá relación con los hijos que ustedes tienen?
509. E: eso yo creo
510. C: si
511. P: ¿será que a lo mejor ha favorecido que ustedes construyan esa paciencia?
512. E: sabes tú que yo después que tuve a Javier yo cambié mucho...
513. C: yo creo que lo hechos, los hechos que te suceden te hacen tener paciencia, porque si no tienes paciencia, ¿qué vas a hacer?
514. D: yo cuento hasta 10
515. C: ¿le vas a pegar una cachetada, lo vas a echar de la casa?
516. B: después de 15 años volvió
517. D: a morir (risas)
518. B: y se murió po! el año pasado... llegó pa que lo cuidara!
519. P: ¿y lo cuidó?
520. B: hubo que cuidarlo po, si estaba en la casa, obligá... le encontraron un cáncer terminal
521. E: vierai tú como lloraba aquí,

522. B: duró de septiembre que se lo detectaron hasta diciembre
523. E: Dios lo favoreció a él porque...
524. B: y nos pidió perdón a mí con mi hijo...
525. P: hicieron las paces de alguna manera
526. B: y después ya no habló más, porque tenía metástasis en el cerebro
527. P: ah qué complejo!
528. B: a los otros dos no alcanzó a pedirles perdón, porque todos los hijos estaban enojados con él, por diferentes razones
529. P: y a tí te alcanzó a pedir perdón
530. B: si
531. P: ¿y qué pasa con esa historia... sientes que de alguna manera pudiste cerrar la historia con él?
532. B: no sé, no sé si cerrarla.
533. E: no la hai cerrado
534. B: porque yo tengo esa idea de que si yo no hice daño, no tengo por qué perdonar, los perdones se hacen arriba
535. E: no pero, perdón que yo me meta, pero yo pienso que tú no lo has cerrado, porque siempre estás pensando en el camino que hace tu hermana, que va al cementerio, que le deja flores, tu no has cerrado ese capítulo...
536. B: vez que voy hay flores, porque ahí está enterrá mi mamá, pero hay dos ramos po, podría dejar uno, pa ser más disimulá. Entonces ese día que él estaba de cumpleaños en abril, me llama mi hijo mayor y me dice mamá, estoy en el cementerio, me dijo hay dos ramos. Bota uno po le dije yo, no me dijo, bótalo tu. El no la podía ver, de chico que no podía ver a mi hermana, porque a él no le gustaba que ella lo mandara, ella no era su mamá. Entonces con el otro no, porque era el ahijado, entonces a ese se lo envolvió y se lo llevó junto con el padre cuando se fue. Y mi hermano, con ella mi hermano se llevaba así peleando, que cuando mi madre falleció, lo único que pensaba ella, era qué iba a ser de ellos dos , y yo todavía le digo pero mamá tranquila, a lo mejor se abuenan y ya po. Sí po, se abuenaron, entonces ellos dos están... y yo le subía a ver sus hijos que son menores que los míos. Pero un día me dieron los monos, y me dije pa qué voy yo y él que está a la misma distancia, por qué no va a verme . Hasta aquí no más, chao, dí la cortá, así que no tengo comunicación con él, con ninguno de los dos. Cuando él falleció

parece que mi hermana andaba pal sur, y mi hermano yo no lo llamé, pa qué, si no se interioriza ni por el Francisco, no ....

537. C: oye dime una cosa, ¿por qué algunas familias son tan unidas y otras no?
538. B: eso me gustaría a mí ¿va por la raíz, por los padres o por qué?
539. P: mira que interesante lo que acabas de decir, yo creo que diste en el clavo... yo creo que tiene que ver justamente con las raíces seguramente. Porque somos todas personas muy distintas, y las familias se construyen de personas muy diferentes. Por lo tanto una familia ya tiene una dificultad que es la diferencia dentro de la misma familia, imagínate la diferencia de esta familia con la otra. Osea , estamos hablando de construcciones, de historia, que hacen que unas sean más achoclonadas que otras
540. C: mi hermano se casó y se fue. Mi mamá estaba enferma y dejó de lado la familia. el otro se casó y se fue, la otra se casó y se fue. Entonces, qué te quedó, na po
541. E: fijate que nosotros, mi madre, yo nunca culpo a las madres cuando los cabros se desvían. Nosotros éramos tantos que comíamos a la misma hora.... nos fuimos casando y éramos achoclonadas, íbamos a la casa de esta y llevábamos cosas, y después pa la otra. Y después que crecieron las sobrinas las cosas comenzaron a cambiar, pero yo digo fueron los carácter y la rivalidad entre sobrinos que , siempre no falta la arribista, y ahí con las sobrinas...
542. P: hay historias, formas de relacionarse
543. E: ahora después de vieja comenzamos denuevo el círculo de hermanas, solas, no con los hijos
544. P: sigamos en el tronco ¿hay alguna de las habilidades o valores que le des mayor importancia hoy en día?
545. E: yo creo que la amistad
546. B: eso mismo iba a decir yo
547. E: bueno lo que puse yo saber entender a las personas, porque como te digo, desde que nació Javier y supe su problema, Dios como que te cambió la cabeza y uno no era más como era antes, terca.... y claro, o sea, en este momento lo que más podría decirse, la amistad, qué sería sin la amistad más que quedarte sola con el cabro
548. P: y esa amistad
549. C: ¿qué se entiende por amistad? ¿cómo sé que ella es mi amiga?
550. P: perfecto, me encantó

551. E: oye... por qué me apuntai a mí
552. C: porque en este momento somos todas conocidas, pero...
553. E: pero hay una amistad, no somos así achoclonadas a lo mejor, pero hay una amistad entre nosotras
554. B: hemos salido juntas pa Olmué con los niños, una vez fuiste
555. C: oye pero ponte tú, en esas reuniones que yo tengo ahí, una señora dijo yo vengo aquí por mi hijo, porque ahí baile, pero mi intención es no hacerme de amigas.
556. D: ah que pesá
557. P: es que ella quizás tiene sus propias historias, todo lo que uno hace finalmente , piensa, es por las historias que uno ha tenido en la vida
558. C: pero uno puede decir en esta agrupación, ¿podríamos decir que somos amigas?
559. P: esa respuesta yo creo que la tienen ustedes
560. E: yo considero que sí
561. P: y cómo podríamos definir, ya que lo pusieron en los troncos y es tan importante pa ustedes la amistad... cómo podríamos definir la amistad?
562. D: yo creo que somos amigas
563. P: ¿y qué es ser amiga?
564. D: es que compartimos, vivencias...
565. P: ¿y qué comparten?
566. E: lo bueno y malo. No hay secretos entre comillas, habría uno por ahí, normalmente somos cartas abiertas. Bueno, depende de los caracteres también
567. D: es que cuenta todo como chiste igual. Por ejemplo si una falta, estamos preocupadas, estamos llamándonos, estamos comunicándonos qué pasó, que no vino
568. C: así se construye la amistad
569. B: tú que estuviste enferma, tuvo pulmonía, la llamamos. Qué necesita, qué te falta

570. C: es que yo quiero definir cómo se dice que yo soy amiga... o sea construyendo...
571. P: tratemos de definir la amistad. qué elementos debe tener una relación para que sea amistad
572. C: no lo tengo claro
573. E: hay que decírtelo. Qué opinai de nosotras... para tí qué somos nosotras?
574. C: personas (risas)
575. E: es que ...
576. P: y qué diferencia a estas personas con las personas que están afuera en la calle y no conoces
577. C: tengo más afinidad
578. P: más afinidad. Y esa afinidad, ¿cómo la podríamos definir?
579. E: amistad, amistad
580. C: puedo decir amistad?
581. P: es que el nombre lo pone cada uno
582. D: esta está medio rayando la papa (risas)
583. P: está reflexionado, yo creo que es una pregunta súper importante
584. C: ustedes no reflexionan en nada
585. E: ella es calmá así pa todo
586. P: qué elemento a lo mejor sería distintivo de ellas con cualquier otra persona que no conocen
587. C: bueno, el hecho de que ellas se preocupen de mí y yo me preocupe de ellas
588. P: hay algo recíproco
589. C: recíproco. Eso sería lo segundo

590. P: hay gente que es muy filántropo... el Farkas que entrega y entrega, pero habrá una devuelt, una relación de aquellos a quienes entrega, habrá una devolución... yo creo que no
591. E: yo creo que en el caso de Farkas tiene la posibilidad pero, que es salir en la tele.. pero
592. P: pero yo voy a que él entrega, pero no hay una cosa recíproca... en la amistad hay una reciprocidad o sea en la medida que yo necesito al otro, el otro también me necesita, de que yo le entrego al otro, de una u otra manera me entrega también algo
593. C: al final... somos amigas
594. E: si
595. B: si somos amigas
596. E: ustedes dos son hermanas (risas)
597. C: oye yo tuve una vecina impecable... Rosita vai a salir? ya sale no más, y de repente yo le veo la casa, le compro pan qué se yo. Eso yo encuentro que es amistad, reciprocidad
598. E: pero amiga, tú la consideras amiga?
599. C: si, porque conversamos.
600. E: va a tu casa? tu vai a la de ella?
601. C: no nunca
602. P: o será que todas las relaciones de amistad son iguales?
603. B: no porque yo he ido a tomar tecito a la casa de ella
604. C: no porque cada cual está en su mundo, ella tiene marido, hijos, y yo tengo al Felipe
605. E: pero se apoyan
606. C: nos apoyamos, por lo tanto, tengo que considerarla como amiga
607. B: pero más amistad tienes con nosotras porque has compartido con nosotras las cosas del Felipe
608. E: yo creo que amistad es una cosa,

609. D: ella quería comprarse una chaleca, yo le dije anda a comprarte la chaleca, nosotras vamos a tu casa, hacemos el almuerzo y ella va feliz a comprarse su ropa
610. C: no he podido
611. E: tiene que alimentar más bocas, no te conviene amiga (risas)
612. C: no, está bien. CUando uno da y recibe, se considera una amistad. Sin necesidad de visitarse en las casas
613. E: si, si
614. P: yo creo que hay distintos tipos de amistad, de repente hay gente que uno no los ve tan seguido, pero cuandos e juntan ... nos damos cuenta de que claro, seguimos siendo amigos, hay otros que nos vemos todos los días
615. D: y nos aburrimos (risas)
616. P: también . En este momento de la vida,ya que lo pusieron en los troncos, ¿qué les proporciona esta amistad, entre ustedes, en el grupo? ¿por qué es importante esta amistad?
617. B: de repente nos echamos de menos
618. E: una que falte, como que está vacío.
619. D: cuando estamos las cinco con la Patricia, aunque la Patricia es enojona, pero lo pasamos chanco. Nos reímos, nos matamos de la risa, y con esta nos reímos tanto, me pega codazos
620. B: después llegamos a la casa, y en la tarde noche ... Sofía cómo llegaste? porque se fue con otra niñita... bien, esperé la micro pa hacer la hora y llegué a la hora que me dijo la mamá, ah que bueno porque nosotras decíamos, habrá llegado la Sofía?
621. D: ¿se habrá perdido la niña?
622. P: esa relación que ustedes tienen... a ver , si no se hubieran conocido acá, se hubieran conocido en otro contexto?
623. B: nosotras nos conocimos en otro colegio
624. E: a ver, lo hemos hablado que gracias a nuestros hijos nos conocimos
625. D: yo he conocido montones de amistades

626. E: si no fuera... yo entre comillas soy bien amistosa
627. D: yo he conocido varios cerros de Valparaíso gracias a la Katy
628. E: no, pero ellos te abren más campo. En realidad, porque si yo no hubiera tenido a Javier, yo tengo mi grupo del colegio de las niñas... yo digo ¿qué haría yo? ¿estaría trabajando? Mamá, estarías en España con la Marcela cuidándole a los cabros mientras ella trabaje. O me estuvierai ayudando a mí pa que yo trabaje. ¿pero estaría siendo yo? porque yo no soy pa que me manden, no me gusta que me manden. Entonces suponte tu, mis hijas tienene su carácter...
629. C: oye, entonces quedamos en que la amistad es
630. E: amigas!, como amigas
631. B: amiguis
632. P: y esa frase de que somos amigas gracias a nuestros hijos...
633. E: amistad puede decirse cuando va i al negocio y te encontrai con alguien todos los días y conversai, esa es como una amistad pasajera...
634. D: yo me recuerdo cuando recién llegamos acá, cuando estábamos arriba y veníamos el puro día sabado... y habían otras mamás... pero si llegara otra mamá aquí...
635. E: nos costaría
636. D: nos costaría
637. P: ya tienen armado su grupito ustdes
638. D: eh si
639. B: ya nos quedamos
640. E: honestamente, hasta que entre la Paty, aunque la conozco tantos años, que entre la PATy me cuesta. Pero que encaje su persona en sí no es como... nosotras somos muy similares, a eso voy
641. P: esa cara lo dijo todo!
642. D: lo pasamos bien, nos reímos de las tonteras, somos pura risa
643. E: o sea los problemas quedan afuera



644. D: ¿estábamos contigo cuando estábamos arriba? y yo de repente me quedaba como dormida ... ¿te acordai Dominga?
645. E: si siempre te quedai dormida
646. B: estamos en reunión y está... Constanza!
647. D: voy a misa y me quedo dormida!, yo no sé que me pasa
648. P: pero aquí con tu grupito no te quedas dormida
649. D: para nada, aquí estamos súper activas
650. P: qué importante, y repito, me quedo con la frase “somos amigas...
651. D: gracias a nuestros hijos . Porque con mi hijo mayor iba a reuniones, pero jamás un grupo así como este, nunca, era la reunión y chao.
652. P:¿qué fortalezas creen que tiene este grupo? ¿qué cosas te ha entregado por ejemplo a tí este grupo?
653. D: alegrías, lo he pasado súper bien, me relajo, jugamos, nos reímos, lo pasamos mortal
654. C: eso, relajación, porque creo que todas tenemos el mismo... que los niños son un poco inquietos... Entonces en la casa...
655. D: es nuestro espacio
656. B: eso, nuestro espacio
657. P: es el espacio que han construido ustedes
658. E: nuestro momento
659. P: ustedes perfectamente podrían venir a dejar a sus hijos y darse una vuelta a algún lado y volver a buscarlos
660. D: si lo hemos hecho
661. P: ¿y qué las hace quedarse acá?
662. B: por el frío
663. P: ¿y si no hubiera frío?
664. D: jugamos a la lota, si estamos enviadas (risas)

665. B: bajamos a tomar helado
666. P: pero juntas
667. D: si
668. E: si po!
669. B: dos veces fuimos a almorzar juntas
670. D: había una picada aquí a la vuelta, también fuimos a la picá... enfermas de la guata...
671. P: era más o menos la picá entonces (risas)
672. D: la única que se enfermó, y la Paty
673. E: es que claro ella dice que salimos porque, de repente queremos salir
674. D: de repente nos pegamos un pique pa abajo
675. E: en el fondo más queremos estar aquí
676. D: juntas
677. C: es que relaja
678. E: por ejemplo ayer tuve dentista, ah tengo que ir al dentista, no quisiera salir de aquí pa ir al dentista. Entonces qué hice, no entré el auto, dejé a Javier ahí y me fui al tiro, porque si yo entraba después como que te cuesta un poquito salir.
679. P: ¿y qué otra les entrega este grupo? Porque es una cosa que han construido ustedes, nadie las ha obligado a que se queden acá... de hecho me da la impresión que este espacio que le dan se lo pasaron porque ustedes se juntan, no al revés
680. D: nadie nos obliga a estar acá, al contrario, nos quieren echar (risas)
681. E: por ejemplo, si uno analiza a las mamás que conocemos mas o menos, y que se van, no las encontramos aptas pa este grupo
682. P: ¿qué debiera tener alguien para que entre acá entonces?
683. E: el carácter que tenemos nosotras
684. P: ¿y cómo es ese carácter?

685. E: alegre....
686. D: buenas pal leseo
687. B: que compartimos, sanamente
688. D: sanamente
689. E: si por ejemplo, porque estamos en confianza, yo opino, por ejemplo la Marcela la mamá de la Aida, tiene un carácter más solitaria, la siento yo así. Es una persona, mi grupo familiar y punto. A lo mejor no encajaría aquí con nuestras tallas
690. B: y nosotras la conocemos de allá de Viña
691. E: la Sara tiene otro tipo de ser, no concordamos con su forma de ser , entonces nosotros somos como la fuerza
692. D: al lote
693. E: la fuerza y al lote
694. B: lo que pasó una vez, cuando tú no estabas, y veníamos a buscar aquí a los niños, la señora Maruja que viene en un auto blanco, la Alfonsina siempre le habla tandebaba, entonces en una la Alfonsina levantó el pie y ella dijo que ella le había pegado. Y se enojó tanto que le dio puñete en la espalda
695. E: puñete, que después andaba con unos dolores
696. B: de ahí que no más
697. E: de ahí fue con la Lorena, con cosas que ella traía, culpó a otras y ella se limpió, típico de gente caguinera
698. B: y con ella también se enojó y eso que eran amigas de años...
699. E: sabí lo que pasa
700. B: se debe sentir sola...
701. P: pero creo que es más importante centrarnos en este grupo, en ustedes...
702. B: de ahí que quedamos nosotras
703. E: por eso que costaría que otra persona, y nos da pánico que aparezca otra persona a quedarse , porque no seríamos nosotras... tendríamos que cambiar nuestros

pensamientos, nuestras formas de ser, porque no sabemos cómo esa persona va a actuar, a tomar nuestras tallas, diría estas señoras son aquí, son allá

704. P: Entonces de acuerdo a eso, ustedes aquí pueden ser transparentes con ustedes mismas
705. D: si
706. P: no hay susto ser como son
707. E: no, si yo la miro y le digo que soy fea
708. P: se pasan diciendo feas ustedes! (risas)
709. E: mira a esta ya le vino el soponcio
710. E: bueno, por lo menos las 4... la abuela tiene otro carácter, la aceptamos , pero
711. D: la aceptamos, si
712. P: aparecieron de acá similares, la amistad, la paciencia, cuál fue otro?
713. B: la fidelidad
714. P: no, ese fue solamente por ahi
715. C: la responsabilidad
716. P: del tronco
717. E: la amistad, yo puse tratar de entender a las personas, los logros, el amor que uno ha logrado, no sé po...
718. D: me amo a mí misma
719. E: lo que ha logrado uno en la vida también po
720. D: la amistad, la paciencia, la fe,
721. P: la fe fue algo que pusieron varias
722. E: yo puse la fe en Dios
723. C: la Ines lo puso
724. E: yo puse ser maestra chasquilla también...

725. P: si, lo comentabas ayer, tiene que ver con tu forma de ser también.... Vamos allegar hasta las hojas hoy día ¿quiénes son las personas importantes hoy en día para ustedes?
726. B: yo (risas)
727. E: yo, yo, y yo
728. D: mis hijos, mis amigas, mis hermanos, mis primas
729. E: mis amigas, mi perrita
730. B: mis amigas,mi vecina, mis amigas años
731. C: para mi Mirada de amor es importante, porque me da un momento de relajjo
732. E: hasta podís dormir siesta por ahí
733. C: no me embromís
734. E: está seria
735. C: no me embromís
736. E: no está curá, es así (risas)
737. D: no me embromís
738. E: no sabís lo que le eché al té
739. P: ¿qué le entrega Mirada de Amor, o este espacio?
740. C: algo distinto, Mirada de Amor también nos juntamos por los chiquillos, pero hay un grupo de personas, no sé... siempre están discutiendo por algo, uno hace algo, y están hablando por detrás... entonces un grupo horriblemente malo. En realidad, la causa es muy buena, porque vamos a tener un lugar, yo dije un terreno y en el segundo piso vamos a tener un dormitorio, yo dije voy a dejar al Felipe y me voy a ir a vitrinear. Y me llama otra y me dice que la señora que hablaron, hasta una dijo que iba a dejar a su hijo ahí y se iba a ir a vitrinear. Oye dije si yo fui, no te puedo creer , sí yo dije eso!..
741. D: pero aquí? aquí la gente que te llamó?
742. C: no, si estoy hablando de Mirada de Amor... Aguamarina..
743. D: ah! dijiste Mirada de Amor po!

744. B: si po
745. P: estábamos tratando de cruzar los cables
746. E: es que ella se refirió en Mirada de Amor
747. C: pero si tu me preguntas de Mirada de Amor, eso dije, pero con ese grupo de gente tu no puedes tener amistades, te puedes llevar bien con algunas, pero con otras no
748. E: sabís que, no sé si a todas nos pasará. Yo tengo una amiga que sé que me quiere harto, incluso ella es muy de piel, pero a simple vista y con mi hermana lo noto, son personas envidiosas, a simple vista, por la forma en que te dicen las cosas. Osea, mi amiga, te amo, que se yo... pero de todas maneras, en la forma de actuar de las personas te das cuentas que son envidiosas, pero eso puede pasar como hay gente chismosa, que le gusta el caguín... y lo más cómico es que van aumentando de a poquito
749. P: pero entonces, esas personas que son importantes para ustedes... ya que pareciera que está claro quienes no son las personas importantes, ¿pero quiénes son las importantes?
750. C: mi hija, mi hija y las nietas
751. E: el niño?
752. C: el Felipe? va en segundo plano (risas) O sea, no puedo decir el Felipe, porque yo vivo por el Felipe
753. P: qué importante esa distinción... o sea, hablar de usted es como hablar de Felipe?
754. C: o sea, yo soy de bajo perfil, y siempre me ha costado tener personalidad, siempre he pasado desapercibida. Y en este momento que no tengo contacto con gente, viene alguien y me pregunta por Felipe, y me pongo a hablar del Felipe porque yo no tengo tema, y a mí no me gusta contar fijate que la Dominga anda con bastón... yo no cuento cosas de los demás para rellenar,
755. B te estai burlando de mi bastón si es lindo! (risas)
756. C: yo no tengo, no soy de hablar porque, de qué hablo?
757. P: ella dijo que el Javier es su mundo y ella es el mundo del Javier. ¿es algo similar?
758. C: si, si... claro. Porque estoy todo el día... me acuesto, estoy con el felipe, me levanto, estoy con el Felipe...

759. B: no, el Felipe está en otra pieza y tú estai en otra  
760. (risas)
761. P: y el resto ¿qué personas importantes aparecen?
762. D: mis hijos
763. B: mis amiguis de mirada amor, mi vecina, mis otras amigas. Tengo una amiga del colegio que todavía veo. Y que somos, ella es del 13 de marzo, y yo soy del 14 de marzo, de viejas nos vinimos a dar cuenta. Pobrecita, a ella le dio como una hemiplegia de un resfriado mal cuidado, y ahora quedó sin la mamá, tiene dos hijos y ni siquiera la llaman.
764. P: entonces aparecen esas amistades hoy en día
765. D: yo tengo amigas de colegio, las amigas de acá y hartas amigas, hartas amistades
766. P: y acá apareció más la familia
767. C: si, más que amigas
768. E: si, es que eres de pocas amigas
769. C: soy de bajo perfil
770. P: chiquillas lindas, un agrado conversar con ustedes
771. B: igualmente
772. P: ... mañana continuaremos con las ramas, los pájaros y los frutos....

### SESIÓN 3

A

B

C

D

E

P: Psicóloga

1. P:... Las ramas representan cuáles son los sueños, los proyectos, los propósitos y esperanzas que tienen para el futuro
2. C: a esta edad
3. P: a esta edad... ¿qué piensa usted? antes de responderle yo...
4. C: no, yo pregunto
5. P: ¿habrá sueños, habrán esperanzas, algún proyecto?
6. C: yo como que ya no tengo proyecto, no me dan ganas de algún proyecto
7. E: como que estamos estancadas
8. P: a ver veamos... ¿vamos a escuchar al resto primero? a lo mejor ahí se le van ocurriendo cosas también
9. C: bueno, ya
10. P: ¿qué puso usted en las ramitas? ¿hay sueños, hay proyectos, hay esperanzas a esta altura de la vida como dice...?
11. B: esos son los pájaros... las ramas ... o sea ayer hablábamos de estar tranquilas, relajadas, tener buena salud
12. P: esa es una esperanza
13. B: me habría gustado que toda la familia fuera unida



14. C: eso es importante
15. P: ¿y aun es una esperanza?
16. B: y me gustaría tener un vehículo, me cuesta salir, antes tuve, pero ahora que uno lo necesita
17. C: ¿qué dijiste antes?
18. B: antes tuve vehículo
19. C: nooo
20. E: la familia unida
21. C: antes de eso
22. B: tener buena salud, estar tranquila, relajada
23. P: ¿en qué momento... hoy en dia la familia no está unida?
24. B: no
25. P: aun sigue siendo esperanza
26. B: ya es muy tarde ya, no sé. PORque uno a veces ve familias que se juntas los domingos, todos a almorzar a la casa de fulano; al otro domingo, a la otra casa; eso me habría gustado.
27. P: ¿y con quién si es unida? ¿habrá alguien?
28. B: con mis hijos, pero uno está aquí el mayor, pero al principio uno iba donde ellos o ellos venían donde mi. Ahora ni siquiera pescan el teléfono... no encuentro mucho apego, y pucho yo fui así con ellos porque mi hijo se había separado, y yo subía con bolsos pa que no le faltara a la colación y todo eso... Mi nuera trabaja en una escuela especial, según ella me quiere harto, pero no llama po
29. E: o incentivarle a los hijos, llama a tu abuela..
30. B: mi hija también le dice al niño que está acá en Valparaíso, tampoco... pero ese fue toda la vida así tranquilo...
31. P: ¿y habrá alguna?
32. B: le mando mensajes, me los contesta después, a la mamá igual

33. P: ¿por whatsapp?
34. B: si
35. P: con los nietos habla por whatsapp
36. B: con el nieto este de mi hija si po, con el otro que me dijo no Regi, yo no la voy a dejar sola igual que el Ignacio, yo la voy a llamar, la voy a venir a ver, pero fueron como dos tres veces!
37. P: ¿y con las hijas no habla por whatsapp?
38. B: con mi hija muy poco, si tengo una no más, los otros son hombres, son cuatro en total
39. E: ahora podís tener una mujer (risas)
40. B: y pa más remate se fue a Calama, así que ya, y el otro es soltero. Con él si tengo más contacto, en la casa, con él y el Francisco
41. P: o sea que igual hay cierta unidad, pero no con todos
42. B: claro, porque de repente llega el mayor, hola cómo estai, asi a lo loco y pregunta una cosa, otra, está cinco minutos y se va.
43. E: visita de doctor
44. B: entonces es fome, ya me acostumbré
45. E: yo creo que uno se adapta
46. B: ya me acostumbré... y después como decía yo, éramos 3 hermanos, que podíamos haber sido unidos, para nada. Por qué, porque yo me crié con tía y abuela, porque padre... y ellos no po, se quedaron con mi mamá.
47. C: por qué se separaron?
48. B: porque en esos años la cosa era difícil, el padre era bueno para esto, entonces no podíamos estar todos. Y mi abuela y mi tía como ya habían criado 2 sobrinos que estaban grandes, al final me quedé ahí de los 11 meses hasta los 22 años que me casé. Y de ahí eso po, entonces después no había mucha unión. Mi hermano también estuvo un tiempo con mi tía, viviendo, pero también es como apagado... yo lo visitaba un tiempo a él, porque él vive en Gómez Carreño y yo vivo abajo, estamos a la misma distancia. y después me dio rabia cuando pasó eso con mi hermana... ah no, estos se están riendo de mí por qué él no me visita si yo a él no le he hecho nada, ni él a mi tampoco, entonces ya no fui más.

49. P: ¿qué características debiera tener esa familia unida, cómo la imagina?
50. B: no sé porque mira, las primas que crió esa tía abuela, eran más mayor que yo, que falleció hace 2 años, con ella me visitaba. Y ella tuvo 7 hijos, pero se fueron a España, volvieron los viejos y una hija. pero siempre Domi, Domi, me llaman, pal cumpleaños me saludan, qué se yo. Y la Domi pa allá, la Domi pa acá, entonces había más cariño con ellas. pero eso me gusta a mí. Tenían su casita en Limache... incluso ahora vinieron 3, dos que vinieron a Limache me llamaron, la que que quedó en Santiago también, y después me dijo pucha Domi no pude ir a Viña porque tiene un nieto en Santiago. Dijo pa la próxima en diciembre, ahí nos vemos, y las otras también me dijeron
51. E: y las otras ya se fueron
52. B: si
53. E: pero vuelven en diciembre
54. B: claro. Y con ellas como le digo tengo más contacto. Tengo otros primos pero todo se fue alejando.
55. P: entonces , a lo mejor la unidad no es con toda la familia como usted quiere o se lo imagina, pero de alguna forma igual hay unidad con algunas personas más que otras
56. B: así que no, pero, me contento
57. P: y esto de visitarse se da en otros contextos que no sea con la familia?
58. B: si, con las vecinas, de repente nos juntamos hacemos tesito, en una casa, en la otra, en Gomez Carreño, así. Y porque ya llevamos 40 y tantos años ahí
59. P: uu hartito, toda una vida
60. B: así con ellas, somos 4-.5 pero nos juntamos. De repente, hace dos años atrás, con una vecina fuimos a Linares. Estuvimos como una semana por allá
61. P: qué rico
62. B: y al niño lo quejé con el papá que todavía estaba vivo. Así que fui relajadita
63. P: se pegó una relajación
64. B: conocí Constitución, donde hacen los vinos, todas esas cosas que esos tour, bonito
65. E: y suponiendo que tu denuevo quisierai hacer un tour por 2 semanas ponte tú, ¿habría alguien que se quedara con Panchito? ¿alguien?

66. B: tendría que ir con él
67. E: ya tú no tienes la opción de disfrutar sola
68. B: lo otro, cuando estábamos en Renacer con ella, siempre nos preguntaban si habíamos pensado con quién van a quedar los hijos. Estaban todas las mamás sentadas; y algunas tenían la película clara, decían con mi hija, pucha y llegaba el punto de nosotros, y yo no estaba clara porque nadie me había dicho eso de mis hijos. Hasta que hace poco tiempo atrás mi hija me dijo que ella se quedaba con él. Porque el que está conmigo también me había dicho, yo lo dije no Gonzalo, ni loca... mamá me decía este otro por qué?... porque tú soi de tus amigos, de tus salidas, te gusta tomar, y si le dai al Francisco de repente?, o lo dejai solo? te pasa algo? él va a estar nervioso
69. P: y cuando su hija le ofreció quedarse con él, ¿cómo se sintió?
70. B: más aliviada, más tranquila, ojalá que lo cumpla, porque hemos visto casos en que han quedado los niños.... Había una niña Aspe, bueno la niña tenía de todo... el papá se había muerto y la mamá fundó ese Renacer. la señora Dominga Río frío, y el Aste era de los Peugeot, y hace 4-5 años se murió la señora y tenía dos hijos más, grandes más grandes parece, casados, hombre y mujer. Y dicen que tenía una casa en Miraflores preciosa, yo no fui nunca en los cumpleaños... y creo que quedaba con la nana. No sé si la nana se enfermó, cuando al tiempito nos cuenta que a la niña la habían sacado, le habían vendido la casa y estaba en un asilo. Y ahí está la niña. Después había otra de Reñaca, una bajita, también las hermanas bien pitucas autos bonitos, qué se yo, y ellas un día estaba sentadita, y siempre me decía hola tía... Hola María Patricia le dije.... tienes cara de triste le dije... sí tía me dijo, porque mis hermanas se fueron pa Pucón y me dejaron aquí, y ahora dicen que se murió
71. E: la niña?
72. B: si
73. E: menos mal
74. P: ¿y a ustedes les da temor que pueda suceder eso con sus hijos?
75. B: si porque dicen tantas cosas, sí, esto, esto , esto otro
76. E: lo que pasó con la Lorena de la Paty
77. B: si po... había otra niña que venía para acá y ahora no viene; se le murió primero el papá, y ahora harán 2 años se le murió la mamá y tenía dos hermanas, y quedó con las hermanas , pero no la trajeron más pa acá
78. E: y había una vecina de la mamá que ella se hizo cargo de la niña, pero era como la mamá, dormía con ella y todo, y de la noche a la mañana las hermanas optaron por

vender la casa que era medias con una tía, y no se supo más de la Lorena, ñíndrome de Down. Por lo que contaba la Paty, cada una se fue a vivir con su pololo...

79. B: así que de repente en los contactos, los cuentos de cada una, quedaba la pena po
80. P: me imagino...
81. B: ... porque ella también tiene su problema, con quién dejarlo, que la hija le dijo que no
82. E: pero yo creo que con el tiempo va a cambiar, ¿sabis por qué?
83. C: si, si... ya cambió, me dijo mamá pa qué te preocupai si yo me voy a quedar con él
84. P: te lo dijo después...al menos queda la tranquilidad de que hay una intención
85. C: hay una intención
86. E: a medida que tengas más edad la vida le va dando ejemplos distintos en donde ella como mamá va pensando...
87. P: la esperanza está puesta ahí también, en que ellas vayan viviendo ciertos procesos y se vayan dando cuenta de la importancia de cuidar a esta persona
88. E: mira y por último pienso yo, que esté en un hogar a que salga pa la calle, donde tu ves ... pensé en un hogar y que tengan la valentía de pagar el hogar... todo eso va en la familia como tu también las hayas criado, no sé, si es una mamá que no le importó sus hijos, se fue y después vuelve... hay tantos casos
89. P: hay muchos
90. E: entonces, yo creo que el hecho de cómo uno crió a sus hijas, aunque después cambien, una puede tener una pequeña esperanza.
91. P: la esperanza está puesta ahí entonces
92. E: claro
93. P: y usted puso la tranquilidad también... ¿y tranquilidad de qué?
94. B: de estar tranquila, no saber de problemas, cosas así. por ejemplo, de mi hijo mayor que se fue, después volvió, después de nuevo se fue, después se le ocurrió divorciarse y ahora llegó de nuevo, Entonces no lo entiendo. Él sabrá que asiente cabeza y todo, tiene dos hijos, yo ya no ayudo más.
95. P: ... es su vida

96. B: si, ayudé harto

97. E: yo pienso, no como pensar egoístamente. Pero yo pienso que ellos deben costalearse como una se costaleó para darse cuenta que la vida no es fácil. Uno ha tratado de darles, dentro de las posibilidades, la vida más fácil, pero en el fondo, lo que uno ha vivido los hijos nuestros no lo han vivido, pero tienen que costalearse en algún momento. Saber que... yo por ejemplo, fui muy apegada a mi mamá, entonces cuando se fue mi mamá quedé huérfana. Para mí quedé huérfana... tenía a Javier, tenía a las niñas, un hogar constituido y todo, y mis hermanas sentían lo mismo. Entonces, preferible que tengan a la madre lejos pero saben que está la madre ahí. Pero que tengan a la madre ahí ayudando y la madre se va, como que tú quedai así ... bueno, económicamente no, pero emocionalmente el amor de madre, la preocupación de estar ahí, el cariño que tu ves que le daba sus nietos, eso falta, eso falta.

98. P: y ese cariño, ¿cómo ha influido en tñi, en la relación que tienes con tus hijos?

99. E: mira la verdad, dentro de la separación que hay, a uno le duele mucho cuando los hijos se separan de uno, pero estoy contenta porque ella, bueno la de acá porque estamos más constantes, la que está allá me escribe, por whastapp, un montón de cosas, me agradece siempre, ella sigue los pasos míos. Entonces, igual sigue los pasos de mi mami. Siempre mi mamá decía dichos... más vale tarde que nunca, o no dejes para mañana ... mi mamá era siempre así, entonces yo de repente soy igual. O como nos crió yo crié entre comilla a las niñas. Y ella dice que cría a su hijo, bueno la de acá exactamente igual, son sobreprotectoras igual que yo, y eso me satisface. Comunicación tengo muy buena comunicación con las dos, sé que hay una amor grande hacia mí, pero yo sé que ellas también tienen su mundo

100. P: así como tú tenías tu mundo con tu familia

101. E: por eso, por ejemplo ayer me llama la Claudia, y yo le digo apareciste!, porque me llama todos los días... hay una cosa que yo digamos respeto: Mario llega el día jueves en la noche y se va en la madrugada del lunes, entonces cuando está Mario yo no la llamo, porque yo digo la tengo todos los otros días de la semana, si quiero verla, si quiero llamarla o si ella viene, entonces pienso que ella... como respetando ese

102. P: los espacios

103. E: claaró, pero si ella me llama bien. Pero ella me dice tú no has llamado... no po Claudia, si está el MARIO tu sabis que yo no llamo. Claro que nos juntamos, asados, pero no todas las semanas.

104. P: como para mantener un poquito el espacio de la familia

105. E: para ella, para ella

106. P: y en los sueños acá, esperanzas?

107. E: yo puse sueños, esperanza, tranquilidad, trabajo, es más o menos mira, yo creo que estamos en una etapa nosotras como que ya cumplimos ciertas etapas, sin contar lo de acá
108. P: ¿qué cumplieron?
109. E: yo por ejemplo, la Marcela se fue a estudiar postgrado a España, doy gracias a Dios que tenía a Javier o me hubiera vuelto loca.
110. P: ¿por qué te hubieras vuelto loca?
111. E: porque yo soy muy apegada a ella
112. P: ya
113. E: estaba la Claudia, pero ella nos decía... ella se fue a Salamanca y tenía un amigo... todo lo hizo por internet. Como Javier todavía iba, tu sabes, pa allá pa acá con él. Y ella cuando venía ella se iba y yo quedaba desecha; yo me tiraba en la cama de ella y lloraba, lloraba... entonces son etapas que ya cumplí... no cumplí, superé. No del todo... ahora
114. P: y se superan en algún momento?
115. E: bueno, la etapa de ella soy, porque ella 12 años allá. Pero después vienen los hijos, el dolor de no poder disfrutar a los nietos, de tenerlos aquí. Ahora yo tengo dos acá, la Flavia de 12, Tomás de 17. Por ejemplo, el Tomás es súper cariñoso, yo le llego aquí y donde me pilla me abraza... me hace cariño como que yo fuera una cabra chica... yo me acurruco, pero nunca me llama por teléfono, le hago el comentario, pero no espero que me llame porque está en una edad de pololeo, de amistad, de colegio...
116. P: por tanto tú ves que la forma de apego, a pesar de que no se ven mucho, ¿igual lo sientes apegado a ti?
117. E: sí, por eso te digo, me refiero a lo que dice la Dominga, él no me llama, de repente le mando un queque, gracias mami... la Flavia el otro día gracias por el queque, pero no es constante de estar llamando. Pero yo sé que hay amor, yo sé que hay cariño, yo sé que me aman, entonces eso a mí me satisface. Lo de la Flavia... ella me quiere solo para ella, eso me duele no poder disfrutar a los otros que están en España. Ya la Estela tiene 8 años, va a cumplir 9, el Arnao tiene 7 y el bebé 2 años. Pero ya pasé esas etapas de dolor, que ya tienen otro rumbo los niños ya no son chiquititos, uno como abuela tiene que andar detrás de ellos, ya no po, cachai... pero gracias a Dios ahora voy a poder ir estar con el chiquito
118. P: qué rico

119. E: en el fondo, lo que me ha tocado vivir acá ... el dolor sigue, lo que me gustaría disfrutar a los nietos...
120. P: y por acá, ¿qué sueños, esperanza aparecieron?
121. C: tener una vejez saludable. Eso es lo que más quiero
122. E: hasta los 100 años... mira que ahora andan hablando en la radio, pusieron un estúpido de la AFP pusieron un promedio de 110 años...desgraciados
123. P: si po.... tener una vejez saludable, ¿para qué?
124. C: espero poder cuidar al Felipe. Por eso quiero tener una vejez saludable, y al final, si me muero antes que el Felipe, yo digo, Dios sabrá lo que hace
125. P: perfecto
126. C: trato de no preocuparme. Antes sufrí mucho, mucho pensando qué va a ser del Felipe. Pero ahora de repente pensé pa qué me preocupo si el Felipe... Dios va a decir qué hace con él po.
127. P: y ese cambio a raíz de qué?
128. C: no tengo idea (risa)... de repente no sé por qué me pasan ....
129. P: y eso ¿qué le proporciona a usted, le da más tranquilidad ?
130. C: me da tranquilidad, si. Pero sí que me gustaría tener un lugar donde él estuviera. Así como aquí por ejemplo, que va a estar con sus pares, que va a aprender algo... se queda con su papá, su papá lo único que hace es darle comida, pero no tiene un buen lenguaje con él. No le enseña cosas, le da toda la comida que quiere
131. P: se relaciona a partir de la comida
132. C: claro
133. P: quizás porque no sabe conectarse con él como lo hace usted
134. C: claro porque él nunca quiso conectarse con él. Y la Jime está preocupada de sus niñitas. No me queda más que estar sola ahora... ella me dijo sí yo me quedo con el Felipe, pero... Yo tengo un departamento, y ella me dijo por qué no vende el departamento y pone un taller o una casa de acogida y ahí tenís al Felipe y yo lo voy a ver?
135. P: ¿y qué piensa de eso usted?



136. C: no me gustó la idea...
137. E: perdón que yo interrumpa, pero yo pienso, por ejemplo la Claudia, que los niños están grandes, están independientes, no quieren salir con ella; entonces ella busca siempre, pero yo pienso que cuando tu hija, sus hijas crezcan si no tiene pareja, va a empezar a sentirse sola. El Felipe va a ser una compañía pa ella, porque las hijas se van a casar y se van a ir del lado de ella. Y ella va a quedar sola, porque ahora muchas mujeres están optando por vivir solas, no con pareja. Y supongamos que ella no tenga pareja, para ella el Felipe va a ser una compañía, acuérdate de lo que te digo. Yo lo estoy viendo en la Claudia. Ella me dice mamita, no me gusta andar sola, voy con Javier. El otro día me quedé con los niños, y salió con Javier toda la tarde. Yo sé que voy a tener una gran ayuda en ese aspecto, voy a tener más libertad, hacer mis cosas... , eso a mi me va a favorecer.. ellos va a remo en Curauma, pasan todo el día, pero a la Claudia no le gusta salir sola, igual que yo. Pienso yo que las niñas, ¿qué edad tienen las niñas?
138. C: 9 menos 2, 7
139. E: 7 y 9 ... en 7 años más vas, que vivai 10, 20 años más (risa)
140. B: mi hija tiene una hija chica de 4 y el niño de 20...
141. P: pero qué importante volviendo a lo que dijo usted, el tema de la tranquilidad, el descansar en que usted no tiene el control de todo. A lo mejor su hija le ofreció, pero al final le dejó a Dios...
142. C: yo pa qué me voy a preocupar si ya... el Felipe está criado, como es ...
143. P: ¿comparte esa frase que dijo ella “ya tenemos la pega cumplida”?
144. C: claro. Entonces el hecho de que el Felipe se tan activo, no es simpático pa las personas, es arrollador el Felipe
145. E: perdón, pero creo que va en cómo uno los entiende, porque si un niño normal es lógico que si uno le dice córtala, pero a ellos uno trata de entenderlos un poquito más
146. C: no si yo lo entiendo..
147. E: me refiero no tú, el resto de las personas
148. C: estamos en el paradero y no pasa la micro... “aaaa”, y viene la micro “aaaa”, y había un caballero viejo, Felipe espera!... él estaba desesperado por venir pa acá
149. P: tiene su forma de expresarse y usted es la que se conecta y usted es quien lo entiende

150. C: pero qué le digo yo, cálmate!... “que que que que” me dice ... qué me voy a calmar, seguramente (risas) Entonces lo otro, es que a mí, mi hija me dijo una vez pa qué te preocupai si mi papáe va a quedar con él... entonces...
151. E: y el papá tiene pareja
152. C: es solo... la otra vez yo estuve muy enferma, muy enferma. Entonces él empexó a preocuparse, nunca se preocupa de nosotros, llama de repente... un temblor, cómo está, bien. Ya. Después tuve que ir a dos doctores, y no tenía con quien dejar al Felipe, mi vecina no estaba, y le dije qué te puedes quedar con él, ah no no puedo!... mañana? ya mañana... oye le dijo la jime.. está enferma, super enferma... la jimena dijo mi papá te anda rondando pa quedarse con el departamento (risas)
153. E: y están divorciados
154. C: ese departamento es mío...
155. E: entonces le queda a tus hijas no más
156. P: quedó como un chiste no más
157. C: si, un chiste
158. E: ¿él podría decir yo me quedo con el niño, pero en el departamento?
159. C: porque él quiere el departamento.
160. E: ahí optaría por quedarse con el Felipe por el departamento, pero si tu hija lo reclama.... Lo que tienes que hacer con quién quieres tú que tu hijo se quede
161. C: con la tía Lorena (risas)
162. E: porque aquí si el padre está vivo, automáticamente se lo entregan a él. Entonces uno tiene que ir a notario
163. P: debe haber un documento...
164. E: claro, en el fondo, si no hay padre te lo pueden mandar a esta cuestión del gobierno... entonces tienes que ir ante notario y dejar po escrito que el día que tú no estés que tu hija se va a quedar con el niño. Entonces nadie puede reclamar quedarse con el Felipe.
165. C: eso tengo que hacer.... qué hago con el departamento? Velo tú, haz cualquier cosa
166. B: porque elle tiene allá... pero es tonta porque es un bien que le puede,...

167. C: en el tiempo en que hablamos esto ella estaba casada, entonces me dijo no lo hagas a mi nombre, porque lo impuestos y toda esa cosa, pero ahora que está separada...
168. E: entonces pensemos se lleva al Felipe, tiene su jubilación, más lo que te arrendaría el departamento, 100 más 250... está bien po! con eso demás puede...
169. C: Lo que pasa es que la Jime quiere que yo me vaya a vivir allá, a vivir con ella
170. E: y vender el departamento
171. C: y venderlo,
172. P: y qué le parece a usted?
173. C: a mí me gusta tanto Gómez Carreño
174. B: tantos años
175. C: tengo mi mundo.. porque yo digo el Felipe no va a tener los amigos que tiene allá...
176. B: la sede... la tiene al frente
177. C: don José lo va a echar de menos...
178. P: tiene una vida hecha ustedes
179. C: es que mi hija necesita a alguien que se quede con las niñas en la tarde cuando llegan del colegio. Entonces qué hago con el Felipe allá, tendría que hacer lo que hice hoy, tendría que quedarme, llegar a la hora que lleguen las niñas... eso tendría que hacer.
180. E: si pero ahí pierde Felipe como tú dices, y tú estás pensando en tu hijo y no en tí.
181. P: justamente esa vejez saludable que aparece ahí, tú dices que es para tu hijo
182. C: claro.. y es cansador estar en la casa de la Jime . Porque la jime trabaja, se va a las 8, llega a las 9 por ahí, y entonces está todo desordenado... y el gato que friega...
183. E: y no tiene tiempo pa decirle a las hijas que sean ordenadas. Por ejemplo la Marcela, sus hijas eran bien desordenás, y llegaban del colegio... mi mamá nos enseñaba, por los temblores, que cuando tú te acuestas, dejas todo a los pies de la cama, los zapatos, todo. Entonces ellas cuando llegaban del colegio, la ropa para cambiarse estaba a los pies de la cama, colgaban su uniforme

184. C: eso es un sueño! irrealizable
185. E: yo lo hacía porque nosotros lo hacíamos con mi mamá. Y ellas lo hacen ahora. Pero la Marcela era más desordená, entonnces los zapatos, los cuadernos, el clóset. Marcela, ordena ... Un día le dije que va a llegar el momento que vai a encontrar todo en el patio; de acá arriba, porque no teníamos la terraza en ese tiempo... le dije que un día iba a encontrar todo afuera. Dicho y hecho, llegó el momento, pesqué todo lo que había en el clóset, zapatos todo, todo, todo, y paf, de la ventana pa abajo. Cuando llegó del colegio, ¿y mis cosas? allá abajo están. Anda, recógela y ordénala, y la próxima vez que que vea tu pieza desordená... nunca más, claro porque sabía que yo lo iba a hacer
186. P: terapia de shock!
187. E: cuando tú enseñas, bueno desgraciadamente como tu hija trabaja, no tiene el tiempo de decirles hijas hagan esto...
188. P: y bueno, tiene su forma de funcionar también... ¿hay algún otro sueño, algunas otra esperanza que no hayamos conversado?
189. E: un sueño que es retroceder el tiempo para ver a mi madre... lo que decía la Dominga, también lo entiendo la parte de la familia. Pero como te decía ayer, soy como el pilar, me dicen la líder... nunca me he sentido líder
190. C: no el líder del super?
191. E: no, porque seria rica! (risas). Siempre he tratado de unir
192. P:¿y de donde aprendiste eso?
193. E: es que yo creo que el problema que yo siempre tuve con el papá de mis hijos fue ese, yo era muy apegada a mi familia, a mis hermanas, y él es muy celoso. Él me decía tu familia es esta, las dos niñas y nosotros, todavía no estaba el Javier. Yo decía no puedo dejar a un lado a mi madre, ella me tuvo, ella me crió, ella trabajó por nosotros, entonces yo no puedo dejar a un lado a mi madre, porque es mi mamá. Pero mi mamá tuvo una tracalá de cabros chicos y éramos todos muy unidos. Entonces yo creo que de ahí me siguió...
194. P: de ahí lo aprendiste
195. E: claro
196. P: porque también les enseñabas a tus hijas
197. E: hasta el día de hoy. Entonces qué pasa, llegó un momento... oye vamos a Olmué, íbamos en tren, almorzábamos, nos venimos tomamos el tren.. un beso a cada

una, cada una pa su casa, una vez al mes. Ahora nos estamos viendo más seguido... Bueno pensamos, ellas están solas, yo estoy con Javier. Ellas son mayores que yo, entonces ellas necesitan también verse como hermanas. Y la Marcela es igual, dice que echa de menos a su hermana... Entre las 3 que quedamos nos unimos, el otro día la reté, le dije me dai rabia, le digo si tú nos quisieras tanto como dices, te harías un tiempo el día sábado pa juntarte con nosotras, ya que nunca nos vemos. El día que partamos no me vayai a llorar, en broma... Tenís que pedir el día libre, si te echan, te echan no más....

198. P: pero igual hay una relación de por medio, a lo mejor no se ven pero siempre están
199. E: si yo trabajara, haría lo posible pa tener el día sábado y juntarme con mis hermanas
200. C: oye , hay una cosa que toda mi vida me ha faltado, yo dije que soy de bajo perfil. ¿cómo se adquiere esa labia que tiene ella? (risa) pero no contando la historia de la familia., pero esa personalidad, es que siempre fui así
201. C: ¿y por qué le interesa ser así?
202. B: ¿te sentís apocada?
203. C: parece
204. E: pero con nosotras no po
205. C: no po aquí no po, contigo menos... sentirme... porque yo me siento vieja, me siento no sé cómo decirlo... o a lo mejor no stoy asumiendo mi vejez
206. P: aaaa... ¿y será necesario asumir la vejez?
207. E: pa los 80 años estai bien (risas)
208. B: yo siempre me la imagino, que soy juvenil...
209. C: yo no sé por qué me agobio... no puedo salir
210. P: y no será que a lo mejor no se está dando el tiempo?
211. C: puede ser
212. P: ¿no se estará poniendo excusas? ¿no será bueno de repente pegarse una arrancadita, salir a vitrinear?
213. C: eso me falta, pero me cuesta decidir cosas. Como que estoy esperando a que alguien me empuje a hacer cosas

214. P: ¿quién tiene que ser ese alguien?
215. C: no sé. Pero de repente, cuando pasa hartoo tiempo, lo hago. pero no lo hago  
altiro
216. P: ¿y en algún momento alguien la empujó a hacer cosas en su vida?
217. C: yo creo que sí
218. P: ¿quien?
219. C: no sé... sola se me ocurrieron, pero en este momento, estoy contenta aquí,  
pero quisiera estar como más alegre, no sé
220. P: ¿y eso a propósito de los sueños, de los proyectos?
221. C: eso sería un proyecto, o sea, el poco tiempo que me queda, siempre he  
pensado ir a un psicólogo, a un tarotista (risas)
222. P: tarotista! no tiene nada que ver un tarotista con un psicólogo (risas) ¿y  
ustedes qué piensan de lo que dice ella?
223. B: yo no pienso en eso
224. P: ¿será que la solución será no pensar en eso?
225. E: yo tampoco
226. B: cuando chica, eso le decía, cuando tenía 15 años y mi abuelita estaba viejita  
enferma y mi tía tenía sus años... y yo decía pensar que uno va a llegar a esos años, y  
después me falta muchos... y ahora me acuerdo y me río, me da risa porque ya llegué  
po!
227. P: ¿y cómo es... ?
228. B: no es que grave! o que siento un peso , no po... a mí gustaría estar bien de  
mis piernas para poder salir, porque a mi me gustaba caminar también..
229. P: ¿y cómo es hoy día vivir a... llegar a esa edad que en algún momento dijeron  
falta tanto...
230. B: me da rabia porque me empezó a doler a las piernas...
231. E: es que como un cerrar y abrir de ojos, tenías 15 y ahora ya tenís 67... cómo  
pasaron los años, podría haber hecho esto, esto otro, pero en la vida...

232. B: yo lo pasé bien, no tengo que quejarme
233. C: no, pero ahora, en este momento, porque a mí me cuesta asumir que voy caminando y voy apenas con las bolsas, o que voy a subir a la micro y me cuesta subir a la micro
234. B: no puede llevar peso
235. P: hay realidades físicas que son inevitables
236. C: sí, porque en la micro en que me vine subieron como 3 señoras antiguas, otra con bastón, la otra que caminaba así.... (risas)
237. P: y yo vuelvo a la pregunta qué hizo usted al principio: y a esta altura de la vida una todavía tendrá sueños?
238. E: yo creo que uno si se lo propone si
239. P: será que una puede seguir proyectando?
240. C: no sé si proyectarse, pero es que a mí me gustaría tener un carácter así más... pero hay algo que me aplasta
241. E: alguien te aplastó en la vida? tu marido, tu hermano?
242. C: a lo mejor traigo traumas de la niñez, traigo traumas de haberme casado y de haber pasado esa vida de casada... me siento apocada a lo mejor por eso
243. P: usted usó esa palabra varias veces, apocada
244. C: claro porque al final yo tuve la culpa de tener al Felipe, y que tú eres vieja y que tú eres...y para qué eres secretaria de.. siempre te gusta andar metida en todo
245. E: típico del hombre
246. P: y esos discursos de otros en algún momento se hicieron parte suya?
247. C: me afectaron, me afectaron, pero yo siempre seguí en los centros de padres y en los centros de madres haciendo cosas
248. P: y hoy día mirar esos discursos en donde le echan la culpa en el fondo, qué piensa hoy en día? ¿son ciertos?
249. C: no tenía razón, pero era una manera de apocarme a mí porque yo hacía cosas

250. E: o a lo mejor él se sentía inferior a tí, en el cargo que tú tenías, entonces él quería apocarte, cosa de él sentirse... cachai?
251. P: me llama la atención esa palabra... ¿apocarse es sentirse poco?... ¿sentirse pequeño? ¿y quién es alguien pequeño, apocado?
252. B: ella (risas)
253. P: si la miramos, y miramos las historias de ustedes también, de personas que finalmente lucharon por sus hijos, con historias familiares, con historias de matrimonios súper complejos, de parejas que las culparon por haber tenido un hijo distinto, y aún así continuaron y sacaron adelante a a sus hijos... ¿será eso una persona apocada?
254. C: ¿y qué me pasa entonces? Será que a lo mejor por eso te digo, no asumo mi vejez
255. E: no creo esa parte vieja... yo creo que necesitai a alguien que te apoyara, soltar de apoco lo que hay adentro que tú no lo querís soltar a lo mejor
256. P: y hago otra pregunta... ¿será necesario para no sentirse apocada tener la labia que tiene esta señora?
257. C: no
258. P: ¿somos todos iguales, es necesario que estemos todos cortados con la misma tijera?
259. B: no... unos son de una manera, y otros de otra
260. P: es la diversidad... en la diversidad hay amistad también, ahí se arman los grupos
261. E: yo te voy a decir una cosa, aquí o ... pero a mí enfóntame a un grupo grande y yo lo voy a evitar, yo voy a evitar toda responsabilidad... no me gusta. Me falta esa, digamos ...
262. P: para que bajas a la Alfonsina de ese pedestal... está allá arriba
263. E: claro! ponte tú que la tía Lorena, estén todos los fieles ahí y me pida que diga algo, yo no me voy a parar adelante a hablar. Y yo, muere una persona muy querida, y quiero decir algo... no.. yo admiro a esa gente que se para adelante en la iglesia y comienza a hablar, a hablar del finaito... entonces, yo no lo haría, cachai?
264. C: eso mismo está haciendo la Constanza



265. B: ahora cuando dicen eso, cuando falleció el marido de mi prima esa que se crió conmigo también, o yo me crié con ella, en la iglesia allá en Limache, me dijeron podría leer un párrafo?... yo nunca en mi vida había leído! y dije ya dije yo, Señor dame fuerzas, y claro al final cuesta pa hablar, pero después pregunté cómo me salió, bien me decían las primas.
266. P: y era algo que usted pensaba que no podía hacer
267. B: si.
268. P: yo creo que por ahí también hay un ejemplo súper claro... uno piensa que a esta altura de la vida uno no puede hacer ciertas cosas, y por la presión de repente te ves obligada a hacerlo, y efectivamente , oh sí podía hacer esto
269. B: lo hice porque le tenía cariño, me conocía desde chica, y cuando lo iba a ver, él decía siempre no te pierdas, ven a verme... si Raulito, no te preocupes. no así con mi prima porque mi prima era más terca, ella se enojaba cuando uno conversaba mucho con él, pero es debido a sus años que tenía, su genio raro... le daban los monos, y le daban los monos. uy si era más pesá
270. P: pero qué interesante lo que plantean, lo de sentirse apocada. Al menos yo desde afuera, viéndolas no sé si podría llamar apocada a alguna de ustedes. Desde la humildad también de ver desde mi posición lo que ustedes han vivido. Y no sé si sea necesario como decían, ser todas iguales, hay diversidad siempre en los grupos, y en la diversidad está lo valioso también... imagínense fueran todas iguales, yo creo que no se soportarían (risas)
271. E: con la Constanza somos diferentes... pero en el fondo estamos viviendo lo mismo, estamos viviendo lo mismo. Si estuviéramos viviendo en la misma casa, nos entenderíamos igual aunque tuviéramos distintos carácter, porque estamos luchando por algo... todas estamos luchando por lo mismo al final
272. P: al final comparten una historia
273. E: tenemos algo
274. B: donde desahogarnos
275. C: si po en realidad, quién dijo que este es el metro cuadrado que yo tengo... oye cómo está? bien, vengo a descansar, si po, si este es su lugar de descanso me dijo.
276. P: ¿le hizo sentido eso?
277. C: si po, si me hizo sentido
278. C: ahora que no me guste lo que están haciendo los chiquillos, que esto que prometieron, el Felipe viene, y yo tengo unas horas de descanso... podría ser más (risas)

279. B: en realidad, pensando en lo que decía la Bárbara de los carácter y todo, yo encuentro que por ejemplo la Sofia, no sé po, cuando se casó como dice ella, no lo pasó muy bien... yo por ejemplo no me tengo que quejar en nada, lo pasé bien, salí, conocí pa todos lados, qué se yo, la Alfonsina igual, la Constanza también, ahora que dicen que los maridos se ponen pesados, y es la verdad, pero como el mío se perdía siempre, porque navegaba, entonces uno se encontraba con más libertad. Pero yo pescaba mis cabros y salía con mis cabros... y conocí gente, conocí un montón
280. P: pero quizás llegó el momento de ellas, de conocer más gente justamente en espacios como estos, y de relajarse y poder compartir
281. E: pero yo creo que cuando tú trabajas también tenías gente a tu alrededor conocida
282. C: ay si, muy buena gente
283. E: viste eso también es bonito
284. C: buenos recuerdos si
285. E: eso es lo que uno debe recordar, los recuerdos positivos, no las cosas negativas . Porque las cosas negativas te llevan a un lugar de no sé po...
286. C: trato de ... no sé. Te estoy contando lo que me siento ahora
287. P: si
288. B: si, más sola
289. C: a lo mejor estoy muy sola con el Felipe, y como el Felipe es muy complicado, entonces llega un momento así de no soportarlo
290. E: a lo mejor te haría bien irte a vivir allá arriba y estar más cerca de tu hija pos vieja
291. B: o salir en esos tour que hay de la tercera edad
292. C: es que no puedo salir con el Felipe
293. E: salís con él po .. no le gusta salir en tren,
294. D: pero en bus sí po

295. E: la opción que le damos a la Sofía, nosotras vamos a Olmué a almorzar, pero el Felipe no sube al tren.. entonces le decimos ándate en micro hasta Limache y ahí nos juntamos. Para que participemos
296. P: y lo hace?
297. E: no po, no lo hace
298. C: porque le digo Felipe vamos a salir, “no no quiero!!!”
299. E: lo que tú tenís que decirle, vamos a ir al doctor
300. C: no, menos
301. E: qué le gusta él
302. C: nada
303. E: no le gusta salir, chuta
304. P: ¿y los fines de semana?
305. C: no quiere, y con quién lo dejo.Si no quiere ir a la feria, tengo que ir sola a la feria.
306. B: lo único que va al frente a la sede
307. C: y para acá
308. E: y viejita ponte tú, que nosotras vamos a lmorzar, él no quiere ir, ¿la vecina no querría quedarse con él y tú vai sola con nosotras?
309. C: es que el fin de semana está con su marido
310. E: pero de repente
311. B: tu hermana?
312. C: mi hermana dice, trámelo pa acá,
313. E: pero él se quedará con tu hermana?
314. C: no po, porque él me empieza a buscar
315. E: él tiene su hábitat.. pero nosotras ponte tú cuando hemos ido vamos en la semana, no fin de semana

316. P: ahí habría más solución
317. C: es que lo otro vieja... yo salgo, lo dejo solo, estoy como 3 horas afuera comprando, qué se yo. Y cuando me paso de las 3 horas, llego y está llorando.
318. E: tiene su límite
319. C: en realidad va a sufrir mucho si no estoy, se me pasa a mi cama y tengo que dormir de la mano con él
320. E: el Javier me toca, hoy llegò como a las 3 de la mañana, y lo eché... y viene de nuevo...y de repente tiene la cabeza encima de mi, por eso amanezco adolorida...
321. P: toda aplastá. Oye pero qué lindo esto de que entre ustedes busquen soluciones pa los problemas de la otra
322. C: oye tú sabes que yo nunca había hablado de ésto
323. P: en serio?
324. E: te va a hacer bien
325. C: nunca había hablado de esto (susurrando)
326. E: y por qué hablas despacito (risas)
327. C: pero no le contís a nadie (risas)
328. P: y cómo se siente al hablar de esto?
329. E: te sale algo limpio de aquí?
330. C: sí, como que voy a tomar algunas medidas.. me da la impresión que voy a tomar algunas
331. medidas
332. P: la conversación la va a llevar a la acción... qué bonito.. qué bonito porque... y eso se dio en compañía de las amigas acá
333. E: nunca decir no... voy a tratar, nunca decir no
334. P: perfecto!... los frutos... usted tampoco alcanzó los frutos. Los frutos son los regalos que hemos recibido de otras personas en la vida. Regalos como por ejemplo cosas materiales, que quizás fueron importantes, o experiencias, recuerdos, momentos que para ustedes fueron regalos... vamos a escucharlas a ellas a ver si se le ocurre...

335. B: que nos hacemos regalos con las amigas, celebramos los cumpleaños, las vecinas, nos juntamos un grupito y nos saludamos...
336. P: los momentos con las amigas vienen a ser regalos entonces
337. B: si... incluso el ... hace dos semanas atrás hicimos un tesito de una vecina, y vino una que antes vivía ahí, y me trajo mi regalo de cumpleaños que era en marzo, y yo no lo hice porque justo estaba sin dinero, como el caballero había fallecido, se demoró como 4 o 5 meses... entonces yo dije no voy a hacer mi cumpleaños, mi té. Y ella me trajo su regalo
338. P: y qué le pasó a usted cuando ella llegó con su regalo?
339. B: me dio alegría, una persona que se preocupa y que la quiere.
340. P: súper, qué bonito regalo
341. B: si, lo pasamos bien
342. P: Alfonsina y tú qué pusiste en los regalos?
343. E: yo puse como dice la Regi, el compartir con mis amigas, que tengo por años, eso nosotras siempre lo comentamos; nosotras comenzamos cuando los niños estaban en primero básico, cuando los niños estaban en deportes, jugando básquetbol, y ahí empezamos a juntarnos. Lo más que me gusta, porque empezó un día de mi cumpleaños, primer cumpleaños que hicieron y de ahí no nos separamos más. Habían unas que ya no están en el grupo, pero en el momento somos 14. Pero seguimos, seguimos y eso me satisface, porque una vez al mes nos juntamos; pero, y todas alrededor ... y también el ponte tú, yo no lo hago con mi hermana. Bueno estamos hablándonos constantemente, pero vernos no tanto
344. P: pero sí con las amigas
345. E: no, con las amigas igual, nos hablamos por teléfono, no con todas del grupo, de esas 14 somos 2,4,5, entre 5 y 6 que somos más apegás, ahí nos contamos todo, todo todo. Una tiene un problema con su hija que está muy mal psicológicamente, la otra se cambió pa Curauma, entonces hemos estado un poquito alejadas, pero siempre pendientes
346. P: esa amistad es para tí un regalo
347. E: si, y para mí haberme juntado con las hermanas, no es un regalo regalo, pero me hace sentirme bien, me hace sentirme bien, el cariño que tengo de mis hijos, de mis nietos, mi perrita que a lo mejor no hay que meterla en el cuento pero me hace feliz cuando la veo

348. P: si para tí es importante hay que meterla
349. E: corre pa acá, corre pa allá. Bueno... y qué más, bueno en este momento es eso más o menos, porque en el fondo no pido más, lo que podría aumentar sería en los sueños, ponte tú a mi no me gusta viajar, no, prefiero este pedacito pa Olmué no más... a lo mejor tengo un trauma de algún accidente, me da pánico, me da pánico.
350. B: mmm me dieron ganas de viajar a Conce
351. E: pero hoy en día, de hecho yo lo hablé con mi otro grupo, por eso te digo, siempre estoy como haciendo las cosas, podríamos ir como dice la Dominga estos viajes de tercera edad, con los hijos no tenemos ningún problemas porque pueden ir con nosotros. Yo no conozco, tuve la oportunidad de conocer Punta Arenas, Juan Fernández y no quise. Me voy a dar el gusto de viajar con ellas o con el otro grupo
352. P: estás pensando en un regalo que darté entonces?
353. E: claro
354. P: perfecto! Y por acá, qué otros regalos han recibido
355. B: copete (risas)
356. C: copete... yo creo que el primer regalo que recibí fue de mi hija, el hecho de tener a mi hija. Después puse, yo tengo buena relación con don José, con mi vecino
357. E: don José
358. P: ah por eso tanto guiño! (risas)
359. C: entonces el hecho de pertenecer a esa sede me hace encontrarme con personas que me estiman y estiman al Felipe
360. P: el que los estimen a los dos es un regalo para usted
361. C: claro, el que lo inviten pa la fiesta de navidad, hay intercambio de regalos, aniversarios todo eso... Por eso es importante don José, lo quiere tanto, lo llama pa los partidos, esos partidos internacionales me dice, mándeme al Felipe pa ver el partido, y el Felipe grita al ver el partido.
362. E: participa con él lo que no participa con el papá
363. P: y él se siente cómo con don José
364. C: claro. Y tengo amigas de antaño cuando yo trabajaba en la universidad o cuando trabajaba en otra parte. Entonces con esas amigas nos llamamos pa los

cumpleaños, pero a esta altura ya se me olvidan los cumpleaños y me acuerdo dos meses y la llamo. Y si no me llaman a mí yo llamo y oye estoy de cumpleaños y no me llamaste... ay!!!

365. B: pero no se juntan
366. C: no nos juntamos
367. P: son celosas parece las amiga acá (risas)
368. C: es que la Eliana tiene esa cuestión a los huesos, la Carmen Gloria falleció y otra loca, la Ester que se fue a Santiago, porque su marido le pegaba (risas)
369. E: por eso hay que aprovechar ahora que estamos bien, aunque estemos con bastón, pero bueno, el bastón te asujeta; habrán hay días que no podamos hacerlo
370. P: y nos vamos a los pájaros que con el último elemento. Los pajaritos son los regalos que nosotras hemos hecho a otras personas, qué cosas he entregado yo a otras personas, qué momentos, qué recuerdos, qué experiencias
371. B: yo por ejemplo, me gusta tejer, y si veo personas que necesitan, como esa niña que es evangélica... tiene una guaguüita y va a cumplir 10 meses; y le tejí dos ponchitos, se los regalé. Después me pidió un botincito y no me salió nunca el botincito, entonces me dio lata, y dije le voy a comprar unos zapatitos total no son tan caros; y fui y le compré los zapatitos, se los mandé con el marido, que lo conozco más que ella... oh tía se pasó me dijo, estaba feliz con el regalo
372. P: con aquellas cosas que usted hace con sus manos, igual es significativo
373. B: si... y después le regalé un poncho a ella, porque me había dicho que le hiciera unos gorritos a las niñas que eran como pasamontañas, y le pregunté a la señora que le compré la lana , y me dijo así y así qué se yo. Y los fui haciendo y dije esta cuestión es como un pasamontañas, y lo hice así, le tejí un poquito más, y un día que fue donde la mamá se lo pasé, y ahí le regalé el poncho a ella. Me dijo tía cuánto le debo por los gorros, no nada le dije yo, ah tía se pasó...
374. P: ¿y qué la lleva a usted a regalar?
375. B: no sé es que me da lata verla con tantos niños; yo sé que la ayuda el papá, los ayuda el suegro, y así po
376. C: ¿pero tú por qué me tejiste a mi un poncho?
377. B: porque me pasaste lana po
378. C: y no me quisiste cobrar la hechura po

379. B: no po, si yo soy asi
380. P: le gusta regalar cosas...
381. B: si, si... Bueno hay personas que me han pedido que les haga cosas y les he cobrado, pero a ella cómo le voy a cobrar si la conozco tanto tiempo
382. C: pero es la hechura, la mano de obra
383. E: si es platúa, tiene plata, tenís que cobrarle
384. B: no si es bajo perfil
385. C: oye no me embromen por favor con todo lo que hemos conversado
386. B: no, si estamos leseando
387. C: me molesta, en serio
388. E: no si yo la cacho cuando anda enojá, cuando le molesta algo
389. P: ya se conocen ustedes
390. E: si... cuando la veo como media como que le molestan las cosas, yo no la pesco, no la inflo
391. C: a mí no me gusta que me hagan eso así, ella tiene esa costumbre
392. E: si, tengo esa mala costumbre, pero de repente ella anda bien tandera, así que uno aprovecha de agarrara pal leseo
393. B: y así po, eso es lo que hago
394. P: ¿y usted como vio que se sintieron estas personas a las que usted ha reglado?
395. B: contentas
396. P: y el que ellas se pongan contentas cómo la pone a usted?
397. B: feliz. Me nace de aquí
398. E: una alegría
399. B: digo yo si no recibo yo no importa, porque ya ayudé, y cuando puedo, ayudo



400. C: me podis prestar 10 lucas
401. B: si, te acordai que te empresté
402. E: ve, ella que no quiere que la molesten, ella empieza
403. B: no si igual le pasé
404. C: no, si me refiero a lo que estamos conversando
405. E: si amiga, pero lo podemos conversar igual entre nosotras ...
406. B: a veces ella me dice uu te pasaste, pero si yo no te dije, pero si yo te traje... cuando tengai tú, entonces me lo devuelves. Y así, entonces soy así
407. P: ¿hay alguien en la vida de la que quizás aprendió a ser de esa manera?
408. B: no, no
409. E: tu personalidad
410. B: si...
411. C: santa Dominga
412. E: santa Dominga le vamos a poner (risas)
413. P: ¿y por acá regalos aparecen?
414. E: también aparece similar a la Dominga, lo que yo te digo, que conversamos ayer, aunque no he tenido devolución me da lo mismo. Yo te digo, un caso, por ejemplo voy a la iglesia, le dan almuerzo a la gente indigente una vez al mes, y siempre doy unos dos mil pesos, pero a veces no he tenido más, pero lo doy. Y no sé ni cómo me llega... me llega, me dura. Yo tengo un remedio que comprar me sale como 53 lucas, con el descuento que me hace la ... me sale 35 a 40, pero este mes la Claudia me lo pudo conseguir a 8 mil... y eso considero que es un reglao, me devuelve la mano, yo no espero que si voy a darte lo que sea, y que vengas mañana a devolver, no. Porque de arriba siempre me llega, esa es la satisfacción que me da. Así yo siento que se me devuelve, de una u otra manera, y eso me hace feliz; conseguir también lo, lo que tengo hoy en día, si bien hubieron años que no fueron buenos, buenos, pero sobrevivimos. Pero hubo un tiempo malo, malo, malo que fue cuando nació mi hijo, tanto por eso, y porque me pilló sola con mis hijas... ahora porque más que mal, sigo sobreviviendo, doy gracias a Dios por tener este autito porque me ha servido mucho... y por lo que poco y nada que me puedo dar de gusto. Y bueno, igual me hace feliz ponte tu, estar con mis amigas, en el fondo lo que yo te decía ahora, la, a ver, querer algo, hay si pero no va a ser, pero sí es posible juntarnos y viajar, hacer esos grupos que salen más baratos.

415. P: organizarse... como dice ella, que da la impresión que algo se va a hacer.
416. E: si, porque van a ir los hijos, se van a entretener entre ellos, y nosotras vamos a estar tranquilas porque no los dejamos solos por acá. Y si yo voy con el otro grupo igual, porque quieren mucho al Javier, éste es por todos lados regalón.
417. P: perfecto. ¿y por acá? ¿qué han regalado a otras personas?
418. C: sacarle un préstamo a la hermana (risas)
419. B: sacarle un préstamo a la hermana y todavía no lo paga (risas)
420. P: si me imaginé por las risas
421. C: trato de ayudar a mi hermana en lo que puedo. Antes era más, pero ahora es menos
422. E: ahora no debería ser
423. C: no, pero si paga, paga....
424. B: y cuántos hermanos son ustedes?
425. C: somos 6
426. P: hartos hermanos
427. B: y de los 6 cuántos se ven?
428. C: los 3 que estamos vivos
429. B: ah hay 3 muertos
430. C: pero los 3 no nos vemos, con mi hermano... él vive en Forestal, pero no hay  
431. comunicación, ni con las sobrinas, tampoco
432. P: o sea que con la que tiene comunicación
433. C: es la que me debe el préstamo (risas)
434. P: o sea que ese préstamos fue como un regalo
435. C: si, aunque me llamen, aunque me cobre... pero ella es buena persona. Y ella me cuidaba a mi hija... pero, buena persona, solamente que le pasó ese percance...

436. P: y qué la lleva a usted poder ayudarla?
437. C: no sé, porque estamos más cerca, porque somos hermanas... Y lo otro que el hecho yo de hacer cosas por la comunidad eso me ...
438. P: qué cosas hace usted?
439. C: llevo la contabilidad de la sede
440. P: mira! es un gran regalo ese, no todos tienen esa facilidad
441. C: claro y participo en las organizaciones de los bingos, de los no sé qué.. o sea siempre don José me está tomando en cuenta
442. E: don José...
443. C: no, si yo lo estimo, lo estimo montones por lo que me hace con el Felipe
444. E: nosotras la agarramos pal leseo, don José es el vecino no más
445. C: entonces yo tengo las llaves de la sede; Sofía va a estar allá?... si, ábrame la puerta porque va a ir una niña, después ciérreme la puerta... siempre estoy dispuesta
446. P: tiene hartas funciones entonces usted, hartos que entregar
447. C: si
448. P: hartos que regala
449. E: piensa tú, lo que estai comentando...
450. P: claro, para llevar la contabilidad de un lugar hay que tener una habilidad importante y aparte una disposición importante
451. C: y tiempo
452. P: es un bonito regalo
453. C: si
454. P: las voy a invitar a que juntemos los arbolitos, hagamos un espacio acá al medio. Vamos a juntar los arbolitos... vamos a imaginarnos que estos arbolitos son un pequeño bosque, con estos arbolitos. Se juntaron estos árboles en un espacio. Cuando los árboles están juntos allá en Placilla allá en Curauma, que hay tanto árbol, tanta vegetación

455. E: estaba pensando en eso también
456. P: allá también se trasladó, yo me trasladé inmediatamente pa allá. Uno ve los árboles juntitos, acá Sofía juntó ella misma los árboles, juntos... curiosamente los Álamos siempre van así juntos y en línea incluso, no tengo idea a qué se deberá. Pero cuando los árboles están juntos, algo pasa: hay un ecosistema alrededor que se protege de estos árboles, hay animalitos que se refugian en estos árboles. Allá en Placilla de repente cuando empieza la tala de bosque, es impresionante como empiezan a aparecer los animales por todos lados... uno se cruza con liebres, arañas... porque claro, hay otro animales, otros seres que se están refugiando en estos bosques. Si miramos estos bosques como ustedes mismas, sus vidas, da la impresión que también en algún momento sus vidas se juntaron tal como están juntos estos arbolitos acá, como un pequeño bosque, como un ramillete de amigas acá
457. C: la misma vivencia que tenemos
458. E: y hay muchas cosas similares de lo que vivimos. O sea muchas cosas como que me copiaste y yo te copié, cosas que hemos vivido por igual
459. P: cosas que han vivido similares
460. E: una ha pasado muchas...
461. P: ha confiado usted en las cosas que usted ha vivido, y quiénes son los que los conocen mejor, ustedes.
462. E: yo tengo este otro grupo que te digo, pero ellas no han pasado lo que yo he vivido. Ellas no saben, aquí sí, aquí te sentís como relajada, como con tu partner, porque toodos hemos vivido lo mismo, diferentes en algunos casos, pero en el fondo llegamos a lo mismo. Y por eso a la edad que estamos nosotras, ya pasados los 60 años, qué más si ya has luchado toda una vida, hai llorado, hai reído, hai disfrutado de una palabra que tu hijo no decía... yo una vez decía que lo único que quiero escuchar es que él diga una palabra... ahora tengo que hacerlo callar, porque entre lo que habla de repente... por favor cállate un rato, cállate, y después digo, un día le pedí a Dios que hablara, no habla perfecto, pero... entonces uno, qué más pedir. En este momento yo digo, ya una no puede pedir más, qué más vai a pedir si ya tienen 26, 28, 30 años! Ahora, claro lo único que pedís no más es que después que uno no esté ellos tengan una buena acogida con un familiar que van a quedar.
463. P: chiquillas lindas, muchas gracias por compartir sus historias
464. B: gracias a usted
465. P: gracias por compartir las tormentas que han vivido. Yo aprendo mucho de ustedes, de sus conversaciones, de sus historias. Muchas gracias, solamente eso

466. C: se le agradece...

#### **SESIÓN 4**

A

B

C

D

E

F (madre que no participó en sesiones anteriores)

P: Psicóloga

1. P: Patricia me acuerdo que alcanzaste estar al principio, a llenar algunas cosas del arbolito
2. A: no, si llené el arbolito
3. P: si, después faltaron algunos elementos, alcanzaste a llenar algunas cosas, alcanzaste a hablar de las personas importantes
4. A: mi suegra, mi mamá, mi papá y Dios
5. D: y la Catita?

6. A: no, más las rabias que me hace pasar la cabra, me saca la mugre
7. P: eso... alcanzaste a hablar de tus valores también me acuerdo, a ver, sí tus valores, tus habilidades... de la responsabilidad. Al final de la última sesión poníamos los árboles acá y nos imaginábamos que esto era un bosque. Un bosque con distintos árboles, de hecho acá están los árboles, es una variedad de arbolillos. Está hermoso ese árbol
8. D: parece un chupete
9. P: tenemos un bosque aquí, con distintos árboles. Un bosque tiene igual distintas amenazas. Nosotros... ¿qué tipo de amenazas creen ustedes?
10. A: en el bosque del cerro Mariposas se violaron a una niña, porque tenía que pasar por entremedio de todas las ramas, del bosque.
11. P: ya, esa es una amenaza pa las personas.
12. A: 15 años tenía la mocosa, y ese es el único paso que tienen pa pasar
13. P: terrible, atroz
14. A: el otro día en la tele dijeron
15. P: qué angustiante. Pero al imaginarnos un bosque, amenazas para el mismo bosque... ¿qué amenazas creen ustedes ..?
16. A: incendios
17. P: incendios....
18. D: la tala
19. P: la tala de bosques
20. C: los bichos, los bichos que se comen .. las pestes
21. P: los animalitos que viven en los bosques, serán las mismas amenazas que viven
22. C: no son amenaza los animales
23. B: no tienen comida
24. A: los matan, les pegan
25. D: los van a botar al bosque, al campo

26. P: o cuando sufren los árboles los animales también sufren, cierto?
27. D: si, los pajaritos...
28. P: claro, los animales que se resguardan en el bosque y no tienen donde estar
29. D: allá hay más construcción de... están talando todo, si no queda bosque
30. P: y ustedes?... si lo vamos asimilando todo esto a la vida de ustedes, a lo que ustedes han vivido, ¿qué tipo de amenazas ustedes han tenido durante sus vidas que han debido enfrentar?
31. B: la adversidad
32. P: la adversidad...
33. C: yo creo que cuando nacieron nuestros hijos tuvimos una etapa de no... de mirarnos mal...
34. D: de miedo
35. C: no, o sea, sentirse una incómoda porque la gente no estaba acostumbrada a ver a estos niños
36. P: la amenaza entonces eran estas otras personas que no estaban acostumbradas a sus hijos
37. C: claro
38. D: claro, y que te los discriminen
39. P: y cómo respondieron ustedes?
40. D: que te los miren así como raro... que te lo dejen a un lado
41. C: pero a medida que pasa el tiempo tú vas...
42. A: como la Caty cuando andaba con elástico, un elástico de aquí hasta abajo... ¿qué sapeai?.. yo andaba peleando
43. P: esa era su forma de responder
44. A: si, pelear... ¿estai libre vos? le decía yo
45. D: ¿y por qué andaba con elástico?

46. A: porque tenía que..
47. D: ah por las piernas!
48. A: si, si... lo de ella no eran los huesos
49. B: en la micro, una tontona no la dejaba bajar, estaba ahí, oh la señora porfiá
50. F: a mí me da miedo soltarlo...
51. C: el entorno
52. F: la gente
53. D: a mí me pasa exactamente lo mismo
54. F: hay niños que son, por ejemplo la Katy, yo sé que es capaz de ir a cualquier lado, pero el problema mío es
55. D: es que la Katia podría ir, pero es muy nerviosa, entonces alguien podría preguntarle algo y ella se va a poner súper nerviosa, y capaz que no sé
56. F: muy sociable, capaz que se confíe mucho de los demás
57. D: muy sociable
58. P: siempre estas amenazas vienen como desde afuera
59. D: si, incluso la Katia el año pasado hizo un curso en el Sence, y como el... duró tres meses, y el papá la iba a dejar y yo la iba a buscar, pero como el último mes, ella se fue sola porque tomaba al frente la micro, y yo la llamaba por celular. Y cuando iba más o menos por el congreso yo calculaba, y yo le decía que no le hiciera caso a nadie y que no sacara más el celular. Imagínate si se lo hubiesen robado, yo creo que le da un infarto, le da al tiro el ataque de epilepsia po. Ese es el miedo, por eso a mí me da mucho miedo que ande sola.
60. P: y cómo enfrentas estas amenazas?
61. D: estando con ella
62. P: estando con ella
63. A: yo donde ando, ando con la Caty
64. F: ese es el problema, estar con ellos es la única forma



65. D: la Katia usted puede verla así como una persona súper normal, pero al hablar con ella, ella al tiro se pone como nerviosa, no sé. En la noche las manos, pesca el teléfono y le corre el agua, está así como demasiado nerviosa ahora último, le transpiran demasiado las manos
66. P: y el resto cómo enfrenta estas amenazas de afuera hacia los hijos?
67. B: de la misma manera... como cuando empiezan a mirar, a hacerle el quite , cosas así. Uno dice por qué hacen el quite si el niño no hace nada? Yo sigo caminando, si no me pongo a hablar con él.
68. P: ¿por qué es para ustedes importante actuar de esa manera?
69. D: porque uno lo sobreprotege
70. C: de picota (risas)
71. F: es una manera de proteger
72. P: ¿cómo es eso de picota?
73. A: ¿pero de qué otra manera se podría proceder?
74. C: no sé, pero ¿por qué me tienes que mirar tanto al Felipe? Entonces yo me molesto y le digo quiere ser tu amigo, la señora te quiere saludar. Esa es mi manera de ...
75. D: ah respondes así
76. C: cuando lo miran mucho, o un niño lo mira mucho. Por qué... oye le digo yo, él se llama Felipe, ¿quieres ser amigo de él? Pero eso era antes, ahora no ya, han salido tantos down a la luz que ya no los miran tanto.
77. P: ya no es tanto, ¿usted cree que ha habido un cambio en la sociedad?
78. C: sí, sí, sí, sí. Hay un cambio porque ahora justo había un programa de televisión de que los niños down que están trabajando, en general todos los discapacitados intelectuales, les pagan menos. Pero sí que están preocupados de estos niños, porque ahora hay mucho down. Chile es un país que tiene mucho más down que cualquier otro país.
79. F: y el hecho de que salgan a la luz los niños, se han abierto más agrupaciones, fundaciones, ya ahora se ve, antes era en los puros colegios especiales puntuales. Pero ahora no po, hay agrupaciones como la que estamos acá, hay muchas cosas que están abiertas. En las universidades también se está trabajando mucho con los niños... se han abierto mucho

80. P: es un tema que ya está no como tabú quizás
81. C: justamente eso, ahora como que es natural que ande un niño down en la calle
82. D: oye si estaba leyendo ahí en las redes sociales que una niña, primera niña no sé de qué país que era profesora
83. P: sí
84. F: sí
85. D: una niña down
86. P: acá también hay un chiquillo en el sur que se tituló también no sé si de una carrera técnico o profesional
87. A: y el chiquitito que anoche salió en el programa de la Carolina... era, tenía piernas, pero así cortitas, y bailaba y ya tenía sus años ya el niño
88. D: oye pero hay niños down que son malos...
89. F: es que yo creo que ... los síndromes digamos ... cada patología también hay un nivel, más bajos , más altos... por ejemplo el niño que fue titulado, tiene que haber tenido un nivel intelectual mucho mayor que cualquier otro niño. Como en cualquier persona, yo creo que hay niños más inteligentes y otros más porros...
90. P: exactamente, interesante lo que acabas de decir, es lo que sucede entre comillas, con la normalidad
91. D: claro
92. P: en la normalidad entre comillas, podemos encontrar estos malulos como dices
93. A: la otra vez salió un psicólogo el cabro, de la universidad que hizo una maldad, la maldad que creo que fue cuando botaron al Cristo..
94. F: era sociólogo
95. D: ah el de Santiago
96. P: si
97. A: la mayoría dice son los encapuchados, son los mismos universitarios
98. D: pero también se infiltran delincuentes

99. P: me quiero centrar un poquito en la respuesta que le da usted. Me llama igual la atención esa respuesta que primero la dijo como picota, cierto.. pero es distinta a las respuestas que han surgido... me acuerdo Alfonsina, cuando hablaba, como respondía Patricia, cómo responde .. eso de decirle ah quiere ser tu amigo. ¿Qué efecto cree que tiene en el niño escuchar una respuesta así?
100. B: el Felipe no cacha
101. P: no cacha
102. B: no cacha . Solamente que si hay una persona... no le gusta hablar con personas extrañas
103. P: y si usted reaccionara de otra manera?.. por ejemplo de las formas como lo hace el resto quizás, más a la defensiva quizás con la persona que lo está mirando feo.. ¿cómo cree que reaccionaría el Felipe?
104. B: yo creo que le da lo mismo al Felipe
105. P: no es como la Katy que se pone nerviosa
106. A: la Katy mía es burlesca. Por ser si le preguntan por el teléfono dice aló, y preguntan cómo estás, bien le dice, pero ella sabe quién llama, dice Patricia te llama tal persona, ella sabe... cuando me cobren tú le cortai (risas)
107. P: tiene instrucciones
108. B: el mío también, cuando le encuentra la voz conocida. Por ejemplo a ella se la conoce
109. D: ella le quita el teléfono cuando quiero hablar más con él
110. B: no, yo no se lo quito... él le dice chi, porque ella le pregunta si está su mamá, chí... y ahí mete un chamullo y empieza a conversar qué se yo, y va donde estoy yo y me lo pasa po, pero yo no se lo quito, él me lo pasó. Igual que una vez afuera le dije tú no tienes que saludar a cualquiera, menos a esos picantitos le digo yo; entonces, algunos le dicen hola panchito cómo está, y él lo mira y le hace así... uy no me quiere saludar, no si a cualquiera no le da la mano... no po... Claro y si no hacía eso, que se las limpiaba también
111. C: en la micro, hola pasa siéntate, pero no habla con extraños
112. P: eso es debido a las formas como ustedes les han enseñado?
113. C: el Felipe siempre es así, siempre, desde chico es así
114. B: y con otros no, se saluda, juega qué se yo

115. P: pero en el caso de ustedes es por la enseñanza que les han entregado
116. A: ella no tiene amigas, no tiene amigas la kathy en la casa, yo vivo en un tercer piso... pero ve las comedias, entiende todo eso ella, pero no tiene amigas
117. D: la Katy me dice que yo soy su amiga 14:15
118. A: y cuando va donde mi hija, que están los nietos de ella y, así... pero ella se entretiene así en la casa, pero ayuda, hace hartito... La kathy hace su cama sola, una cama de dos plazas, sola y cambia esto, ahora le había dado por cambiar la funda, anda a cambiar todo al tiro... ella hace todo eso. Igual que me ayuda, me dice yo te voy a ayudar a hacer el almuerzo, y es que me pasa la verdura, me pasa toda la verdura y la pone encima para que yo la pele.
119. C: ¿me la podrías prestar un ratito?
120. F: la kathy! (risas)
121. A: si es bien hacendosa, si a veces sacude, le da por sacudir con un pañito amarillo que tengo yo ... eso si se mete a todo lo que sea eléctrico, le dio la corriente una vez pero no se cabrea; apaga la luz con las manos mojadas, y en la tele se la sabe pero pa qué le cuento, mueve una cosa atrás y pone películas... ella se acuerda de todo, de los nombres, de la gente, pero es tímida, demasiado tímida. Cuando le dan los monos es atrevida, se pone agresiva
122. C: es su síndrome pues
123. A: el otro día me arrastró del living al dormitorio mío, y en la pasá hay un pasillo así donde tengo puesta la estufa, imagínate, al otro día amanecí que no podía más del dolor de la cadera
124. C: ¿y cómo te arrastra, del pelo o qué?
125. A: del pelo, con los nervios, no sé, me pegó con un cuadro en el pasillo, terrible. Y a la Sandra también el otro día, se fue llorando de su cumpleaños, pero después se le pasa, tiene cargo de conciencia... yo no la miré como dos días, ni la inflé
126. C: yo creo que no se dan ni cuenta ellos de esos ataques
127. A: ella sí, porque me dice perdóneme, perdóneme
128. P: después se da cuenta
129. A: nunca más, nunca más

130. F: a lo mejor tiene mucha rabia ella por dentro y se desahoga
131. A: pero de repente le da
132. C: a lo mejor le molesta algo que tu haces
133. A: mira, mi hija estaba comiendo el lunes, o el sábado, y llegó en la noche, se preparó y empezó que no quiero ir donde la tía Yaqui, le tengo miedo, le tengo miedo, así empieza, me pega, todos le pega, la tía yaqui me pega y se le pone así la vena, tiene una vena que se le infla... y empezó hasta que después la agarró de las mechas a mi hijas, si es así. Sola empieza, usted no le conteste, ella empieza así sola
134. C: bueno, en qué íbamos?
135. P: en las amenazas...
136. F: en que erai picota
137. C: pero eso era antes... cuando el Felipe era chico
138. P: ¿y ahora cómo reacciona usted?
139. C: no, me es indiferente
140. P: si alguien lo queda mirando feo
141. C: me es indiferente
142. P: ¿y a qué se debe ese cambio?
143. C: la vida, la vida
144. B: son personas ignorantes
145. C: no, la vida, para mí cualquier cambio que haya tenido, es la vida... no es que alguien me dijo eso no se hace... porque yo no iba a.. qué iba a hacer, no me iba a pelear con toda la gente que lo miraba . Al final uno se acostumbra
146. P: uno se acostumbra
147. B: si po
148. F: da pena, da pena cuando depende de cómo lo miraban, depende de la intención, me da pena que lo miren feo, que... yo no reacciono así, yo no defiendo a mi

hijo, hay gente que saca las garras, no, yo soy pa adentro, soy pa adentro. A veces, a veces con los choferes, cuando estoy demasiado sobrecargada, pero yo no defiendo a mi hijo, como debiera ser

149. P: pero, ¿su hijo se dará cuenta a diferencia de ella, de cómo reacciona usted?
150. F: es que ahora me da pena, no sé en realidad... sí, si se da cuenta. Pero él por su patología, por su manera de ser y creo que se da cuenta pero no lo puede expresar.
151. P: será que esa manera de actuar para adentro es una manera que usted ha encontrado para protegerlo?
152. F: yo siempre he sido así, pa dentro, mi esencia es así, yo soy así introvertida  
153. (llega Alfonsina)
154. P: ya Alfonsina, terminamos, nos vamos (risas)
155. A: el diploma lo tenís ahí
156. E: oye qué, yo vine el otro día y ustedes no vinieron
157. P: nos vamos a concentrar para terminar a la hora
158. A: hablaste por todas nosotras!
159. E: ya me estuvieron pelando
160. A: no te estuvimos pelando, dijeron la que más cooperó fue la Alfonsina
161. E: pero si yo soy así, me conocen que soy así, soy entretenida
162. A: si po
163. P: Alfonsina, qué tipo de amenazas... hablamos de ciertas amenazas en la vida que se han debido enfrentar, y lo que ha aparecido acá tiene que ver con la amenaza externa de cómo te miran a los hijos, de cómo los tratan... ¿es para tí eso una amenaza o hay otras amenazas que has vivido?
164. E: no, porque la gente que me rodea de la familia, por parte de familia y amigos lo quieren harto... en la calle, pero es normal, no creo que sólo a mí, yo creo que a todos los niños les pasa lo mismo.
165. B: pero si siempre anda en auto (risas)
166. E: no sé po,

167. A: yo la otra vez cuando la llevé a la posta, al Fricke, la llevé por un yeso, le pusieron un yeso así de incrustado, y se le cayó a mi hija. Y yo a los dos días la llevé, como mi hija era más chica y andaba con chaleco, ella no sabía, se tocaba así, y voy a la posta
168. E: menos mal que soy yo la buena pa hablar (risas)
169. A: no, yo toy contando porque vos hablaste mucho el otro día
170. E: pero si tú no estabai, cómo vai a saber
171. A: entonces viene, y me dice el doctor el carnet, la radiografía. Y le dije qué te creís, que la radiografía es el carnet de identidad, si vengo del trabajo yo y me encuentro con esto, que la niña... Me sacan el yeso, no me dijo... ah no? si no le sacai el yeso te saco la ... Señorita, señorita, señorita vaya a sacarle el yeso...
172. P: ¿y usted por qué cree que actuó de esa manera el doctor?
173. A: porque son así, si fuera particular le faltarían manos pa pasarme, sacarle el yeso, porque son , toda la vida han sido iguales, por eso no me gustan los hospitales a mí. Una vez una colombiana, una peruana, no sé que era, tú creís que me saludó, què tiene la niña, la niña iba por un problema al pecho, y la jetona hizo la boleta y le pone puros antibióticos. Y le dije, ¿a quién le preguntó usted si la niña es alérgica a los antibióticos? Usted no me dijo, usted es la que tiene que preguntarme po... Me había puesto puro ampicilina y la niña es alérgica, así que no puede. Yo reclamo con base, el doctor, si le vio el brazo, lo menos que podía hacerle era sacarle el yeso, no tenía por qué amenazarlo yo... ahora cuando tenga que sacar yeso se va a acordar de mi (risas)
174. P: esas discriminaciones tendrán que ver con un tema social, donde lo público...
175. A: sí, atiende como la mona
176. D: hay doctores y doctores, porque de repente en lo público te atienden doctores rebuenos...
177. E: depende de la clínica también, porque dicen que la que está en la plaza Sotomayor es súper bueno, tú vai arriba a la mercante y dicen que es como las...
178. D: el otro día cuando la llevé con una crisis le tocó un doctor pero un amor de doctor
179. A: en Nueva Aurora también tiene igual
180. F: es suerte, pura suerte
181. D: de Placilla también dicen que es bueno

182. F: uh mi hijo me dice nunca te vayas a Placilla
183. P: yo creo que depende, del momento
184. E: no, y me anda rondando la pelá, me tengo que ir
185. D: murió doña chepa
186. P: ya, qué muerte qué cosa... ¿cerremos esto?
187. D: ya
188. P: de alguna manera ustedes han sabido enfrentar estas amenazas, cierto?. De alguna manera ustedes han aprendido a entre comillas, como dicen ustedes, a defender a sus hijos
189. C: y tolerarlas
190. P: a quien
191. C: las amenazas
192. P: a tolerar las amenazas ... ¿a qué se refiere con tolerar las amenazas?
193. C: a aceptarlas como parte de la vida
194. P: ¿como parte de la vida al tener un hijo con discapacidad?
195. C: yo creo que, no tanto como los hijos ...
196. P: porque si vamos a cualquier otra familia, que quizás no tiene un hijo con discapacidad ¿tendrán que vivir este tipo de amenazas?
197. D: hay tantos niños que les hacen bulling
198. B: demás
199. A: si
200. D: claro si hay tanto niño normal entre comillas como dices tú, que igual y se han hasta suicidado los niños
201. E: si po, si hace poco
202. P: será que normalmente estamos buscando la diferencia en el otro?



203. D: cuando es gordito, cuando es flaquito, cuando es aquí, es allá, los discriminan a los chiquillos
204. E: yo, si tú me preguntas sobre las amenazas, lo que puedo recordar, a lo mejor hay muchas otras que no recuerdo, pero siempre he sentido por la necesidad, los colegios en los que ha estado.
205. P: ¿en qué sentido?
206. E: porque tú no tienes otra opción. Porque si tu niño no tiene ningún problema, cero problema, tú lo podís cambiar al colegio que se te ocurra
207. P: ya, perfecto, por ese lado
208. E: en este caso en el tiempo en que Javier estuvo, eran muy pocas alternativas, entonces tenía de repente que morderte algunas cosas, porque tu hijo en ese momento era gratis, era poca la posibilidad de que estuviera en algún lugar, y aceptar lo que está sucediendo que a uno no... Yo por ejemplo, la tía dice ya vamos a comenzar con el abecedario; Javier desde chico se supo el abecedario, yo le digo tía, él tuvo una psicopedagoga, él sabe esto, sabe esto otro, si quiere le traigo el cuaderno... y en mi imaginación estúpida que uno tiene de repente, crees que lo van a individualizar un poco más: bueno si este niño puede un poco más lo vamos ayudar en esto... eso yo encuentro que deberían hacer en los colegio especiales
209. P: pero no sucede
210. E: jamás!.. terminó el año y sabís que, con la “i” terminaron el año... imagínate tú,
211. D: te repiten todos los años lo mismo
212. E: entonces, claro que ... yo creo que podría tomarlo como una amenaza porque tú no tenís derecho a voz ni voto.
213. P: ¿y cómo reacciona usted frente a esa amenaza... o cómo ha reaccionado, cómo lo ha enfrentado?
214. E: quedarte callada porque no tenís opciones
215. F: tú lo reforzabas con el psicopedagogo también
216. E: si po, pero también
217. F: esa es una reacción tuya también de tomar un psicopedagogo

218. E: claro
219. P: perfecto, de apoyarlo por otro lado
220. E: sí claro, o sea, si el Javier no estuviera aquí yo lo tendría igual con profesionales, aunque fuera una vez a la semana, me entendís? Pero a eso voy, o sea, no tenís otra opción. Ahora, la otra amenaza, me ofrecieron cuando era chiquitito entrar al Teresita Leasiau
221. P: eso es un colegio?
222. E: si, claro. Pero el problema es que yo tenía pánico que a Javier le pasara algo con los niños grandes, nunca lo llevé. Y el padrino del Javier era muy amigo con la Daysi, con la directora, la dueña del colegio; entonces yo fácilmente, iba a entrar sin ningún problema. Pero ese pánico que yo tenía que a él le hicieran algo, porque no sabía hablar, no sabía defenderse; afortunadamente cuando logró entrar a ese colegio, ya más grande, tuvo mucho apoyo del curso en que le tocó estar. Tenía como amigos padrinos, entonces ahí yo estaba más tranquila, pero Javier era más grande
223. P: ¿qué edad tenía más o menos?
224. E: como 10 años por ahí
225. F: Francisco entró como a los 10 ahí
226. E: si, Panchito ya estaba cuando entró Javier si no me equivoco
227. F: si, uno o dos años después
228. E: claro. Entonces si por ahí, 10-12 años. Y siempre, siempre te sentís igual, porque no sé, te amedrentan... cuando tú hablai algo, no sé po, no te dan una respuesta como la que tú quieres, y no te la dan , y no te la dan . Entonces te sentís pasá a llevar, ¿y qué vas a hacer? ¿cómo vai a alegar, a dónde lo vai a llevar? Ahora hay más opciones
229. D: claro! Imagínese que cuando la Katy tenía dos años y tanto, y el doctor la mandó a una escuela de lenguaje a San Roque, y nosotros vivíamos en Playa Ancha, teníamos que tomar dos micros pa llegar a San Roque
230. P: aún así lo llevaran
231. D: claro, no queda otra opción. Yo con la Katy he conocido casi todos los cerros
232. A: la Teletón a la Katy le sirvió mucho, mucho
233. D: porque en Playa Ancha no había casi nada, nada, ahora hay

234. E: por ejemplo, el que dice la Constanza el neurólogo me lo mandó alla pal lenguaje. Pero Javier era muy mamón, no quería tragar la ensalada. Y en dos ocasiones la Gloria le pegó, y delante de mí. Entonces a Javier lo tuve un puro semestre.
235. D: esa señora no tenía filtro
236. E: no. Cuando
237. A: ¿y tú no le devolviste?
238. E: yo soy de carácter fuerte, pero yo sé donde. Pero tú te sentís como achicada, entonces qué opté, salimos de vacaciones y no apareció más por ahí. Y ahí empecé a rondar. El otro que había arriba en Central, para el fondo, un tremendo colegio... y me llevan pa alla y me muestran la sala, era un poquito más grande que esto, y había un camarote, y era un niño con síndrome de down, ya 18 años, y entonces el mocoso se subía arriba del camarote y se tiraba... y yo quedé... y con ese le iba a tocar a Javier, que Javier era una cagá así. ¿cachai?... entonces me dí media vuelta y le dije no gracias, lo voy a pensar. Después bueno, estuvo en colegios normales y especiales, así lo mantuve
239. A: yo también la tuve en colegio normal, había puro profesor diferencial, y estuvo con un curso desde kinder hasta octavo, con un curso que era normal
240. E: por eso que te digo , todo depende de lo que te ha tocado vivir. Y yo creo que hasta el día de hoy a nosotras nos pasa siempre
241. P: partimos hablando, a ver si las podemos enumerar, partimos hablando de que una de las amenazas es la discriminación, cierto
242. E: y en grande
243. P: en grande, que los miran feo
244. D: no tanto como feo, pero que te miran así como
245. E: como bicho raro
246. D: a la Katia no la miran así, pero cuando la Kati habla pum... porque físicamente no se le nota, pero al hablar, ahí...
247. P: nombraron delante incluso también la amenaza de sentirse inseguros al momento de salir, que les hagan algo
248. F: si
249. B: si

250. P: a esa amenaza cómo le podríamos llamar?
251. C: a que sean agredidos
252. P: hay una amenaza por lo que dicen ustedes, no solamente como a nivel social, hay una amenaza a nivel político, educacional, hay pocas alternativas
253. C: a nivel laboral
254. P: a nivel laboral también
255. E: mira la, la
256. F: si, también podría ser amenaza eso, de que el gobierno no se preocupe de los niños con discapacidad, que no hay políticas claras
257. C: pero ahora están saliendo, se hicieron famosas
258. A: el carnet también, cómo es posible que estemos pagando el pasaje completo
259. F: pero yo creo que se podría
260. A: eso tendría que hacerlo la
261. P: ¿los niños tienen que pagar pasaje completo?
262. A: completo
263. E: habría que juntarse, agruparse todos los colegios especiales de niños, o sea, las mamás así y hacer una carta con firmas y mandársela a la presidenta; porque si los estudiantes, los universitarios pueden andar hasta el domingo libre, por qué un niño con discapacidad
264. P: qué curioso, yo pensé que sí
265. E: y te dan un sueldo de 90, nada más
266. A: pero si hace dos años atrás nos iban a llevar al congreso porque iba a sacar, iba a justamente por ese problema y todavía estamos esperando que nos llegue
267. F: ¿quien?
268. A: la tía po

269. E: y lo otro, a lo mejor sin ir, en el sentido de la amenaza, que yo, me da pánico esto que está pasando en el gobierno. Pánico en el sentido de que hacen lo que quieren con el pueblo, no tienen respeto, roban, entonces pánico que pase lo de Venezuela
270. A: hay que buscar un ladrón que vaya a robarle a la presidenta (risa)
271. C: este año hablé yo con el que está a cargo de Senadis, y le planteamos la posibilidad de que los chiquillos viajaran gratis. Lo averiguaron y lo único que había que hacer era hablar con los dueños de los buses
272. P: o sea ellos no funcionaron como intermediarios
273. E: no. Y a lo mejor también con algún candidato, ahora que están con candidaturas a lo mejor podrían..
274. F: nada gratis, imagínese yo con el carnet que tiene el Francisco yo pago, siempre he pagado y he tenido ene problemas, si uno no pide que sea gratis
275. P: claro, al menos que sea un pasaje rebajado, si los chicos igual son estudiantes
276. D: nosotros pagamos pasajes completos
277. P: qué curioso, yo viéndolo desde afuera y yo creo que mucha gente piensa que claro, si están yendo a un colegio o a una institución ellos pagan escolar, hasta en eso hay discriminación
278. D: de repente te toca un chofer simpático, pero eso es una vez a las quinientas, a mi me ha pasado yo creo que una vez
279. C: aquí en Valparaíso me cobran uno para subir, pero de Viña para acá me cobran dos
280. B: de allá para acá: hola amigo y lo saludó y me cobró uno. Señora me dijo, tienen que cobrarle un pasaje me dijo, no dos, así que no aguante
281. E: sí, pero no, pelean con los estudiantes que tienen el derecho...
282. B: un pesado el otro día, de repente me cobraba dos y empezó a cobrarme uno. Y la micro se llenó, se demoró en el taco qué se yo; estaba sentada en el segundo, y me voy a bajar, y me dijo ah esta señora todos los días toma la micro y se baja por delante.... y después le dije gracias por su amabilidad, tonto pesao, por no echarle un garabato porque la micro iba llena.
283. P: respecto a esas amenazas... se las enumero como para hacer recordatorio: a temas como discriminación, que los miran como bicho raro, que sean agredidos, amenazas a nivel laboral, que los sueldos son menores; a nivel político que no hay

políticas claras respecto al tema de discapacidad; que no hay alternativas educacionales...

284. C: de gobierno, porque particulares..
285. P: claro, posibilidades públicas... pase escolar, los chiquillos no tienen la posibilidad de acceder a un pase escolar que les permita viajar con un pasaje diferenciado. Si pudiéramos enumerar el cómo ustedes han enfrentado o enfrentan este tipo de amenazas
286. E: aceptando no más porque no tenís otra opción
287. A: yo lo acepto pero con groserías y con combos
288. E: depende, yo también me defiendo, pero depende
289. A: yo no aguanto
290. E: por ejemplo si yo voy manejando yo vengo y reacciono
291. P: o qué valores... si recordamos un poquito los troncos, qué valores hay puestos en ustedes en estas formas de reaccionar o en cómo enfrentan estas amenazas
292. A: yo creo que uno quiere,... se siente humillada cuando se ríen de los niños
293. P: pero qué hago con eso
294. A: me defiendo
295. P: se defiende, ya.. con groserías, lo anoté (risas)
296. A: soy chora
297. P: qué otra manera
298. A: me estoy riendo... hay una fea en el primer piso, es una guatona así fea, y un día me dijo qué te creís, tu hija que es aquí... y la voy a pescarla de las mechas niña, cuando sale arrancando, y va mi hija subiendo y me dice mamá no se meta con esa...entonces me dijo te voy a hacer una brujería le dijo a mi hija... aprovecha de hacértela en la cara pa que cambiís el caracho (risas)
299. P: una manera de enfrentarlo
300. E: no yo donde vivo todos lo conocen, y a Javier lo conocen desde chiquitito

301. C: pero estamos hablando en general, en mi barrio también conocen a Felipe qué se yo, pero estamos hablando en sentido general
302. E: no, pero cómo reaccionarías tú, a eso se refiere
303. P: pero quizás en términos generales igual tiene que ver lo que dijo usted o la Alfonsina, de que no me quedo con que hay pocos colegios, sino que también le pongo psicopedagogo, le pongo un refuerzo, le busco este tipo de instituciones. Yo creo que buscar este tipo de corporaciones también es una manera de no quedarse como pasiva
304. C: eso es lo que uno ha hecho toda la vida, buscar lugares donde dejarlos, donde tenerlos
305. F: yo también trato de que Francisco no vaya a lugares donde no sea aceptado. Por ejemplo yo no voy a ir a un lugar donde sé que lo van a mirar muy raro, donde sé que su comportamiento no va a ser el adecuado. Trato de evitar que él sea mal visto, porque sé que él va a tomar conductas que no las conoce cualquiera, entonces yo trato de evitar lugares, son pocos sí, pero trato de evitar que Francisco vaya a ese lugar que
306. D: que lo miran como bicho raro
307. F: Francisco no va a tener el tino de decir
308. D: es que parece que los chiquillos no se dan cuenta
309. F: no se dan cuenta, si ellos actúan no más
310. D: en diciembre o en noviembre, hicieron cerca de la casa el mes de María y el joven el que hacía la clase del mes de María, después que terminó todo el día 8 de diciembre, la invitó después al grupo juvenil de la iglesia. La Katia feliz porque donde a ella la invitan ella vuela; y se incorporó tan bien en el grupo, pero todos los cabros entre comillas son normales, no son como ella, pero yo al principio me sentía mal, porque capaz que la discriminan, no sé... yo conversé con el cabro y me dijo que no, que se incorporó bien ahí, y le encanta ir
311. F: es lindo
312. D: claro. Fuera de eso hay otra niña, que tú la conocís, la Coté
313. F: la María José, si
314. D: que también tiene pequeña discapacidad, pero mucho menor que la Katia, es hasta pillá, y también está en el grupo. Yo creo que ella se siente grata ahí, se siente bien. Yo pienso capaz que ni la pesquen, pero bueno, ella está feliz
315. P: esa es una manera de enfrentar también

316. D: si, yo me siento mal, pero ella no... Yo le digo Katia no vayas a la reunión, justamente me estaba diciendo en la mañana que mañana iba, le dije pero no vai. Mamá a mi me gusta, me encanta
317. F: sí se siente bien, porque la incorporan
318. A: y ella va , va donde el padre, no donde estamos nosotros, se da la tremenda vuelta
319. miércale y llega donde el padre. Y el padre le dice cómo está, bien le dice... y la fuí a acusar el otro día... cuidadito que le estés pegando a la abuelita le dijo
320. P: perfecto, se les ocurre otra manera de enfrentar las amenazas que hemos conversado
321. A: a combo limpio (risas)
322. E: en mi caso, cuando Javier tenía que hacer la primera comunión, en ninguna iglesia me lo aceptaban, a no ser que yo hiciera la catequesis con él, y yo explicarle. Depende del cura, yo estoy hablando de cuando tenía como 9 años. La cosa es que hay partes en las que tu voy llorando, pero después dije no po, mi hijo es un personaje que, un niño tan sano. En el fondo eso es como una discriminación, me sentí mal; pero gracias a Dios encontré en Olmué un curita que me hizo la primera comunión
323. A: catequista diferencial,
324. E: ahí estoy ... si son niños especiales no po. No porque algunos, en el caso de Javier no voy a estar sentada sí tía, no tía... no tiene lenguaje cachai, y son niños tan angelitos, entonces el cura de Olmué un 7.
325. P: ahí encontró un lugar donde podía hacerlo finalmente
326. E: yo encuentro también que ninguna religión te puede obligarla a nada, tú elegís, pero a mí no me van a imponer
327. C: a Felipe lo iban a preparar pa la primera comunión, pero cada vez que íbamos a la iglesia el hacía la cruz (risas). Y después cuando lo comulgaron, Felipe le sacaba la mano, y no lo hizo
328. P: y usted qué pensó en el momento?
329. C: Felipe es así, siempre sale con cosas extrañas
330. E: el padre al final habló tan bonito de los niños con discapacidad , Dios te pone en el camino las cosas



331. P: chiquillas lindas, muchas gracias por las conversaciones. Como les dije el otro día, finalmente yo aprendo mucho de ustedes. Esa manera de enfrentar la vida, de salir adelante., de querer a sus hijos, de defenderlos... yo creo que a mí me deja mucho. Muchas gracias
332. A: yo soy la única abuela
333. C: ahora quiero saber qué les pareció haber conversado estos temas
334. A: lindo, a mí me gustó mucho porque vine el lunes no más (risas) ... pero usted es muy simpática, yo la conocía de allá arriba
335. P: cuando hacíamos los talleres, si
336. A: pero el lunes lo pasamos super bien
337. D: yo creo que todos los días
338. C: yo creo que nos hizo hablar cosas que teníamos olvidadas en el pasado, y lo que me pasó ...
339. E: lo que pasó es que tú también te dijiste tu forma de ser, por qué soy así
340. C: logré sacar cosas que nunca lo había hecho
341. E: fue súper positivo y entretenido
342. A: además ya la conocemos a ella
343. B: que se repita
344. E: no, si aunque tu no la conozcas
345. A: no, yo no acepto otra persona, no la acepto
346. C: podríamos hacer otro tema
347. P: habría que hablarlo con la
348. C: Lorena
349. P: con qué quedan ustedes de las conversaciones. O para ustedes qué cosas fueron importantes
350. E: todo lo que se hablo

351. A: los niños
352. E: yo creo que todo lo que se habló fue importante, porque como dice la Sofia, ella soltó cosas que tenía, que no sabía por qué era así... y se habló de una forma ni siquiera de envidiosa, por qué yo soy así y no puedo ser como ella, te acuerdas cuando dijo? Eso es bueno, lo encontré bonito....
353. C: se le nota que es tranquila,
354. B: por eso ella decía por qué es así...
355. C: pero no tanto, aunque no hablé tanto, la personalidad
356. P: llegamos a que la diversidad es una riqueza
357. A: pero la Alfonsina habla mucho
358. E: pero hablo mejor que tú
359. A: porque tú soy más educá po (risas)
360. P: y están sentadas juntas!!!! (risas )

## 10.5 Certificados Taller

ÁRBOL DE LA VIDA

CERTIFICADO DE RECONOCIMIENTO  
DE SUEÑOS, ESPERANZAS Y PROPÓSITOS DE

*Sofía*

*De “querer seguir relajada, tener buena salud y una buena vejez al final de mi vida”*

*Las personas importantes en mi vida son “mis hijos, mis nietos, Rosita, Anita, hermana Teresa, Mirada de Amor”*

*Entre mis valores, habilidades y logros que me han acompañado en la vida:  
“la responsabilidad, trabajar por la comunidad, no tener envidia, tener paciencia, ser amistosa, los logros con mis hijos”*



Bárbara Huequelef B  
Psicóloga

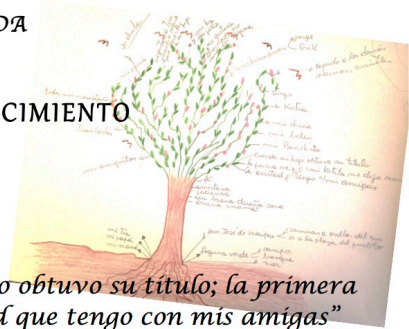
Agosto 2016

ÁRBOL DE LA VIDA

CERTIFICADO DE RECONOCIMIENTO

DE

Constanza



*He recibido regalos en la vida “Cuando mi hijo obtuvo su título; la primera vez que mi Katita me dijo mamá; la amistad que tengo con mis amigas”*

*Personas importantes que tengo en mi vida “Juan Carlos, mis amiguitas, todas mis mascotas”*

*Entre mis habilidades y valores están “ser amistosa, tener fe, paciencia; ser buena dueña de casa y ser buena mamá”*



Bárbara Huequelef B  
Psicóloga

Agosto 2016

ÁRBOL DE LA VIDA

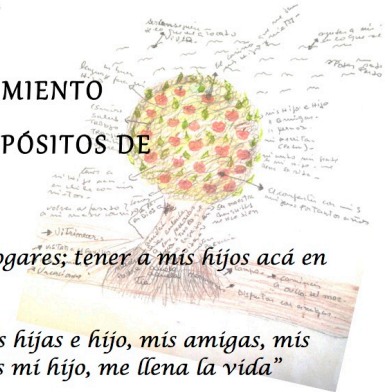
CERTIFICADO DE RECONOCIMIENTO  
DE SUEÑOS, ESPERANZAS Y PROPÓSITOS DE

*Alfonsina*

*De "Tener salud, trabajo y tranquilidad en nuestros hogares; tener a mis hijos acá en Chile con mis nietos"*

*Entre las personas importantes en mi vida están "mis hijas e hijo, mis amigas, mis yernos, mi perrita (pelú); mi mundo más grande es mi hijo, me llena la vida"*

*Tengo habilidades y valores que me han acompañado en la vida: "la fe en Dios, la amistad, saber entender a las personas, tengo paciencia; ser maestra chasquilla me hace bien"*



Bárbara Huequelef B  
Psicóloga

Agosto 2016

ÁRBOL DE LA VIDA

CERTIFICADO DE RECONOCIMIENTO  
DE ESPERANZAS, SUEÑOS Y PROPÓSITOS DE

*Domínga*

*De "Tener buena salud; me gustaría tener un vehículo, que toda la familia fuera unida; me gustaría estar tranquila, relajada"*

*Entre las personas importantes en mi vida están "Mis hijos, mis primas, mis amigas de Mirada de Amor, Mis vecinas y otras amigas de años"*

*Poseo habilidades y valores que me han acompañado : "La fé, la fidelidad, no tener envidia, la paciencia, la amistad, la tolerancia; sé tejer y bordar"*



Bárbara Huequelef B  
Psicóloga

Agosto 2016

ÁRBOL DE LA VIDA

CERTIFICADO DE RECONOCIMIENTO

DE

Patricia



*Entre las personas importantes en mi vida están "Gladys, Katty, nieta Fany, Emilio"*

*Poseo habilidades y valores que me han acompañado en la vida : "Tener paciencia, la amistad, la responsabilidad; rezo mucho, Dios es mi adoración"*



Bárbara Huequelef B  
Psicóloga

Agosto 2016

