

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA.

## **HIJOS ESPECIALES**

### **EXPERIENCIA DE MADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

Tesis presentada como parte  
de los requisitos para optar  
al grado de Licenciado en  
Enfermería.

MAGALY JIMENA REYES LARENAS  
VALDIVIA-CHILE  
2002

**PROFESOR PATROCINANTE:**

**Nombre** : Sra. María Julia Calvo Gil.  
**Profesión** : Enfermera.  
**Grados** : Licenciado en Educación.  
: Magíster en Bioética.  
: Magíster en Filosofía (c)

**Instituto** : Enfermería  
**Facultad** : Medicina

**Firma:**

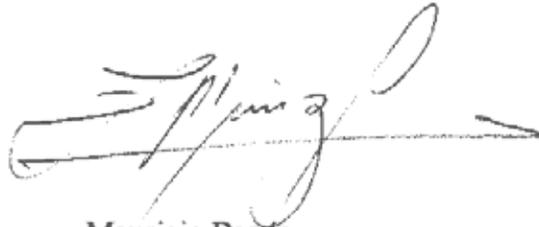


**PROFESOR INFORMANTE**

**Nombre** : Srta. Zoila Muñoz Jaramillo.  
**Profesión** : Enfermera  
**Grados** : Especialista en Enfermería Pediátrica.

**Instituto** : Enfermería  
**Facultad** : Medicina

**Firma:**

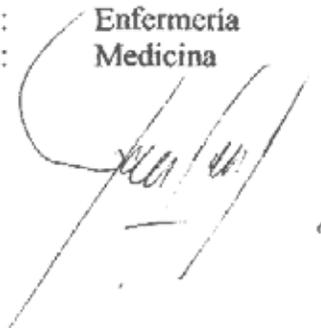


**PROFESOR INFORMANTE**

**Nómbre** : Mauricio Barria.  
**Profesión** : Enfermero  
**Grados** : Diplomado en Epidemiología Clínica.  
: Magíster en Epidemiología Clínica (c)

**Instituto** : Enfermería  
**Facultad** : Medicina

**Firma:**



*"...Cargan con nuestros Dioses y nuestro idioma, con nuestros rencores y nuestro porvenir, por eso nos parece que son de goma y que les bastan nuestros cuentos para dormir... "*  
(Fragmento de :Esos locos bajitos./ Joan Manuel Serrat).

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	1
<b>SUMMARY</b>	2
<b>CAPITULO 1: PRE-REFLEXIVO</b>	3
1.1 PRE-REFLEXIVO	3
1.2 PREGUNTA ORIENTADORA	5
<b>CAPITULO 2: ANTECEDENTES</b>	6
2.1 ANÁLISIS DE LA LITERATURA	6
2.2 OBJETIVO DE ESTUDIO	15
<b>CAPITULO 3: MATERIAL Y MÉTODO</b>	16
3.1 TRAYECTORIA METODOLÓGICA	16
3.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA	17
3.2.1 Descripción	17
3.2.2 Reducción fenomenológica	17
3.2.3 Comprensión	18
3.3 RIGOR Y ÉTICA	19
<b>CAPITULO 4 : CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN</b>	20
4.1 DISCURSOS	20
<b>CAPÍTULOS: DISCURSOS</b>	22
5.1 DISCURSO I	22
5.1.1 Análisis del discurso	24
5.1.2 Análisis Idiográfico	29
5.2 DISCURSO II	30
5.2.1 Análisis del discurso	33
5.2.2 Análisis Idiográfico	39

5.3	DISCURSO III	40
5.3.1	Análisis del discurso	43
5.3.2	Análisis Idiográfico	50
5.4	DISCURSO IV	51
5.4.1	Análisis del discurso	54
5.4.2	Análisis Idiográfico	62
5.5	DISCURSO V	63
5.5.1	Análisis del discurso	66
5.5.2	Análisis Idiográfico	72
5.6	DISCURSO VI	73
5.6.1	Análisis del discurso	76
5.6.2	Análisis Idiográfico	84
	<b>CAPITULO 6: REFLEXIONES ACERCA DE LA EXPERIENCIA DE SER MADRE DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL</b>	85
	<b>CAPITULO 7: CONSIDERACIONES FINALES</b>	90
	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	92
	<b>ANEXO 1</b>	94

## **RESUMEN.**

La inquietud que motivó el estudio, acerca de las vivencias de madres de niños con Parálisis Cerebral nace al establecer estrecho contacto durante el período de Internado de la carrera Profesional. En esta etapa de mi formación pude adquirir una sensibilidad especial que me permitió asumir un enfoque de atención basado en la relación Madre e Hijo que se produce, conociendo los aspectos que en estos casos la hace tan especial.

El objetivo de la investigación fue comprender las vivencias, las experiencias de vida para así ampliar la visión en la atención integral que realiza, el Profesional de Enfermería, sin dejar de lado aspectos tan relevantes como el trastorno que se produce en las relaciones familiares, para lo cuál Enfermería capacita en el trabajo de terapias de autoayuda familiar.

Para el trabajo se utilizó la metodología Cualitativa con enfoque Fenomenológico, trayectoria que me permitió adquirir conocimientos del fenómeno como lo viven las madres de los niños afectados por este problema de salud. Mi interrogación pudo ser respondida a través del análisis de los discursos obtenidos por participación voluntaria de las entrevistadas, a quienes se les ofreció confidencialidad en el manejo de la información y resguardo de su identidad. Los resultados obtenidos permitieron develar los siguientes temas:

- Describiendo los sentimientos después del diagnóstico: Primer impacto.
- Negándose a asumir la enfermedad.
- Percibiendo el apoyo familiar.
- Vivenciando el impacto de la enfermedad en sí misma.

## SUMMARY.

The restlessness that motivated the study, about the lived of children's mothers with Cerebral Paralysis is born when establishing strait contact during the period of Boarding school of the Professional career. In this stage of my formation I could acquire a special sensibility that allowed me to assume a based focus of attention in the relationship Mother and Son that he/she takes place, knowing the aspects that he/she makes it so special in these cases.

The objective of the investigation was to understand the vivencias, the experiences of life stop this way to enlarge the vision in the integral attention that carries out, the Professional of Infirmery, without leaving aside as the dysfunction that takes place in the family relationships, for him which Infirmery it qualifies in the work of therapies of family self-help.

For the work the Qualitative methodology was used with focus Fenomenology, trajectory that allowed me to acquire knowledge of the phenomenon like the mothers of the children live him affected by this problem of health. My interrogation could be responded through the analysis of the speeches obtained by the interviewees' to who were offered confidentiality in the handling of the information and receipt of its identity voluntary participation. The obtained results allowed develar the following topics.

- Describing the feelings after the diagnosis: First impact.
- Refusing to assume the illness.
- Perceiving the family support.
- Lived the impact of the illness in itself.

## **CAPITULO 1 PRE-REFLEXIVO.**

### **1.1 PRE-REFLEXIVO.**

¿Cómo vive una madre su historia de vida junto a su hijo enfermo?, ¿Qué significado tiene para una madre tener un hijo, con diagnóstico de Parálisis Cerebral, tanto el momento en que conoce el diagnóstico como sus vivencias del presente y la incertidumbre del futuro?

La motivación que impulsa el desarrollo del tema, surge de la exploratoria realizada en el curso Tendencias y Proyecciones de la Disciplina, asignatura en que la experiencia clínica se realiza con modalidad de Internado, en mi caso particular, en el Servicio de Pediatría del Hospital Base de Puerto Montt.

Esa exploratoria pretendió rescatar las experiencias de vida de algunas de las madres de niños con Parálisis Cerebral que colaboraron en ese estudio. Sus vidas habían estado marcadas por situaciones de dolor, sufrimiento, discriminación, desconsideración hacia ellas y sus hijos pero también, por bellas emociones y sentimientos hacia sus niños.

Sus historias constituían un canto de amor hacia sus hijos y la más profunda capacidad de resiliencia que yo recuerde al compararlas con otras experiencias que me han relatado otros enfermos. Ante las dificultades en la crianza y cuidados de sus hijos y sus familias, que en algunas ocasiones, debieron abandonar su tierra natal en la búsqueda de una solución, surgió la fuerza y el coraje para sobreponerse y continuar luchando.

Aunque existe gran sensibilización de los profesionales frente a las problemáticas de salud referentes al daño neurológico en niños y el sistema de salud cuenta con una red de apoyo, con equipos interdisciplinarios que individualizan la problemática, la abordan de una manera eficaz y oportuna, otorgan herramientas para aumentar la calidad de vida de estos menores y sus familias, mi experiencia me muestra sin embargo, que el acceso está limitado a ciertos centros de atención especializados lo que se constituye en un obstáculo.

Derivado de las características de las secuelas de la patología, me ha sido posible evidenciar la gran demanda de atención hospitalaria que estos niños requieren, sumado a un número considerable de nuevas hospitalizaciones que anualmente presentan. Es común ver en los Servicios de Pediatría el ciclo de ingresos y egresos que tienen estos pacientes, así como, las expresiones y reacciones que se generan en el personal de salud ante la necesidad de cuidados, por ser altamente dependientes de sus cuidadores. Estos eventos producen en las madres y los niños efectos negativos tales como, aumento de la ansiedad, del temor, retroceso de algunos logros obtenidos, pues al modificarse su ambiente, sus costumbres, sus rutinas y por sobre todo, el proceso de comunicación que han aprendido y desarrollado madre e hijo.

Dadas las características de las interrogantes que el estudio pretende identificar, he seleccionado como metodología para develar el fenómeno en estudio la Investigación Cualitativa de Cuño Fenomenológico, puesto que este enfoque me permitirá abordar la perspectiva más íntima, más personal de las vivencias y experiencias de vida de estas madres. Se pretende lograr la comprensión de las relaciones entre madre e hijo y los otros integrantes de la familia, el significado que adquieren los aspectos biosociales de los integrantes en su relación con otros miembros de la sociedad entre los que sin duda, están incluidos los integrantes del equipo de salud que los atiende.

De la percepción subjetiva de cada madre, podré obtener los elementos que me permitan realizar un trabajo de interpretación metodológica de las experiencias, tal como, comprender la influencia que este problema de salud tiene en el aspecto emocional en cada uno de los integrantes de la familia, el nexos psicoafectivo que se produce entre ellos y el niño, procesos de gran relevancia para orientar la atención que otorgan los profesionales de la salud, en especial para el cuidado de Enfermería.

## **1.2 PREGUNTA ORIENTADORA.**

La pregunta orientadora para conocer durante este estudio el fenómeno que vivencian las madres, es la siguiente:

**¿ CÓMO HA VIVENCIADO LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD DE SU HIJO?**

## **CAPITULO 2 ANTECEDENTES**

### **2.1 ANÁLISIS DE LA LITERATURA.**

Al revisar el desarrollo histórico de esta enfermedad, se encuentran las primeras referencias en la obra "La tragedia de Ricardo III", de William Shakespere en 1862. William John Little en 1925, realiza algunas precisiones al respecto por lo que se le conoció como el Síndrome de Little. Años más tarde, el destacado neurólogo Freud S. denomina a este síndrome "Parálisis Cerebral". Antes de la década del 50, no existía una forma de manejo o enfoque que pudiera ayudar a las personas con este síndrome, pero a partir de esa época, comenzaron a surgir diversas formas de manejo como las descritas por Phelps, Fay, Brunstrom, Kabat, Collis, Bobath, Rood, Vojta, Peto. Sin embargo, a la fecha, no existen suficientes pruebas científicas como para poder emitir un juicio justo con respecto a cada uno de estos enfoques. Los más utilizados son los propuestos por Bobath (Neurodesarrollo) y Vojta (Locomoción refleja) además de ellos, existen algunas herramientas terapéuticas.

De las definiciones que se han planteado es preciso señalar algunas: la del "Little Club" (1959), dice que "es un trastorno persistente, pero no inalterable del movimiento y de la postura, que aparece en los primeros años de vida, debido a una lesión neurológica del cerebro y que interfiere en el desarrollo global. La persistencia de un tipo infantil de control motor, como suele observarse en los niños con retraso mental, no debe ser considerado como Parálisis Cerebral". Esta definición hace hincapié en un concepto muy importante; si bien la lesión no es progresiva, la sintomatología puede cambiar a través del tiempo, incluso en los casos leves, desaparecer.

Bax (1964) enuncia que la Parálisis Cerebral consiste en un grupo de trastornos que afectan el movimiento y la postura, debido a una lesión no progresiva del cerebro humano en desarrollo, sin existir entidades etiológicas ni neuropatológicas específicas que configuren este síndrome.

Citrinovitz J. (1966), al establecer su clasificación para la Parálisis Cerebral, dice que "es toda afección neurológica residual producto de lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivas a causas, pre, peri y post natales, que se manifiesta esencialmente, por un trastorno motor aislado, o en la mayoría de los casos, asociado a otras alteraciones del lenguaje, la inteligencia, sensoriales, psicológicas, convulsivas, de aprendizaje, etc. Estas deficiencias y perturbaciones son bastante frecuentes por lo que, desde el punto de

vista del tratamiento y ubicación escolar, es necesario tener en cuenta que estamos frente a un niño con incapacidades múltiples, en combinaciones y grados variables en cada uno.

La parálisis cerebral se caracteriza por la incapacidad de controlar completamente la función motriz, particularmente, el control y la coordinación musculares. Dependiendo de la parte del cerebro que hubiera sufrido la lesión, se puede observar uno o más de los siguientes efectos: tensión o espasmos musculares, movimientos involuntarios, trastorno en el modo de andar o en la movilidad, dificultades para tragar y problemas con el habla.

Otros trastornos que se pueden presentar son: sensación y percepción anormales, discapacidad visual, auditiva o del habla, convulsiones y/o retardo mental.

Los factores que la originan se dividen en: predisponentes y precipitantes. Los **factores predisponentes** son: nacimiento prematuro, embarazo gemelar, producto macrosómico, número de embarazos, complicaciones de embarazos previos. En tanto que los **factores precipitantes** pueden ser pre-natales, perinatales y post-natales. De los factores **pre-natales** cabe destacar: radiaciones, infecciones en la madre entre el 2º y 4º mes de embarazo (como Rubéola, Toxoplasmosis, Sífilis) anomalías de la placenta, anemia materna severa, hábito tabáquico durante el embarazo, toxemia gravídica (Pre-Eclampsia), factor Rh, prematuridad, desnutrición materna, predisposición al aborto madre menor de 18 y mayor de 40 años, nuligesta mayor de 32 años y múltipara de más de 40 años.

Las causas **perinatales** son las más numerosas, y estas pueden ser: mecánicas (causas ginecoobstétricas): Parto Prolongado, compresión de cabeza, aplicación inadecuada de fórceps, Cesárea de urgencia, Inducción del parto uso, Maniobras de extracción. Anoxia perinatal durante el curso del parto, uso inadecuado de analgésicos, anestésicos y sedantes administrados a la madre durante el parto, Obstrucción de las vías respiratorias, Placenta previa, Desprendimiento previo de placenta, Bajo peso al nacer (menos de 2Kgs), Ictericia del recién nacido, Parto Gemelar, Obesidad de la madre, etc.

De las causas **postnatales** se pueden mencionar: Traumatismos Craneanos (Contusión Cerebral, Fractura de Cráneo, Hematoma Subdural), Infecciones (Encefalitis, Meningitis), Intoxicaciones, Hemorragias Cerebrales, Anoxias, Tumores Cerebrales, Incompatibilidad del factor RH, Deshidrataciones, Trastornos Metabólicos (Hipocalcemia, Hipoglicemia).

La mayoría de las causas de la Parálisis Cerebral se relacionan con los procesos de desarrollo y embarazo y dado que la enfermedad no es hereditaria, con frecuencia se la denomina Parálisis Cerebral "Congénita." Un tipo menos común es la Parálisis Cerebral

“Adquirida,” que usualmente ocurre después del nacimiento y antes de los dos años de edad. Las contusiones de cráneo son la causa más común de esta última con frecuencia, como resultado de accidentes automovilísticos, caídas o abuso infantil.

En un estudio descriptivo del Hospital Nacional Cayetano Heredia y el Hogar Clínica San Juan de Dios (Lima-Perú), entre Noviembre 1990 y Mayo de 1992, se revisaron 102 historias clínicas de pacientes con diagnóstico de P.C. con el propósito de conocer la etiología ésta. De los resultados cabe destacar que en relación a **Edad Gestacional** 15 (14.7%) fueron Prematuros, 67 (65,7 %) niños de Término y uno (1%) Postmaduro, en 19 (18,6%) no se obtuvo el dato de la Edad Gestacional. Se identificó la **causa de Parálisis Cerebral** en 73/102 (71,6 %) de los casos siendo la causa más frecuentes las **Perinatales** (59.3 %), seguida de las **Prenatales** (29.1 %) y las **Postnatales** (11.6 %).

En el grupo de causas prenatales, la mitad fue por Malformaciones Cerebrales Congénitas entre las que destaca el Quiste Porencefálico, presente en la mitad de estos casos. En el grupo perinatal, la más frecuente fue la Asfixia (83%) asociada o no a otro factor metabólico. Hubo además en este grupo 4 casos de Hipoglicemia Severa y 2 con Encefalopatía Hiperbilirrubinémica y Parálisis Cerebral Distónica. La causa postnatal más frecuente fue la Meningoencefalitis Bacteriana en menores de un año de edad. Al correlacionar etiología y momento del daño, peso al nacer y tipo de Parálisis Cerebral, se observa que en los recién nacidos de Pretérmino (PT) de Bajo Peso al nacer es más frecuente la Parálisis Cerebral de tipo Dipléjica y en todos el antecedente fue Asfixia Perinatal.

En general, se ha podido observar que la Parálisis Cerebral afecta en los Estados Unidos (USA) a 1,23 de cada 1000 niños de 3 años (GRETER,1992). En nuestro país no existen estudios concluyentes al respecto, según estadísticas de otros países y de acuerdo a las instituciones que se dedican al tratamiento de la enfermedad, en Chile se habla de una tasa aproximada de 2 por mil nacidos vivos, lo que significa que nacen alrededor de 530 niños con Parálisis Cerebral al año.

La nosología que se aplica a la Parálisis Cerebral, no es uniforme y no parece existir avenencia entre diferentes observadores clínicos. Los hallazgos clínicos de los niños afectados parecen evolucionar y los niños afectados pueden manifestar una distribución algo diferente de las alteraciones a distintas edades. (BLAIR Y STANLEY,1985). La Parálisis Cerebral Espástica se caracteriza por afectar a las unidades motoras superiores, produciendo hiperreflexia e hipertonia que a menudo se acompañan de clono mantenido, reflejos aductores cruzados y signos de los extensores de los dedos de los pies. A menudo, aparecen anomalías en los reflejos posturales prematuras y muy llamativas, por lo que la consiguiente dominancia de reflejos tónico cervicales simétricos y asimétricos y, la falta del desarrollo de los reflejos de protección, como el reflejo de paracaídas, pueden ser de mayor

utilidad diagnóstica, que los reflejos tendinosos profundos y los signos plantares (CAPUTE,1984).

Aunque el principal problema de estos niños es de carácter motor, en más de la mitad de los casos los problemas son múltiples. De ellos se destacan:

- Alteraciones sensoriales (auditivas, visuales y de integración )
- Alteraciones comunicacionales (lenguaje).
- Problemas de aprendizaje.
- Síndromes convulsivos.
- Alteraciones nutricionales.
- Mayor frecuencia de enfermedades respiratorias.

La Parálisis Cerebral Espástica puede a su vez subdividirse, en función a la distribución topográfica en: **Tetraparesia** que la presentan entre el 9 y 46% de los casos. Corresponde a la afectación de las cuatro extremidades con predominio de extremidades superiores; la **Diparesia** 10 a 33% de los niños enfermos. Es la forma con mayor correlación con el nacimiento prematuro y afecta más bien a las extremidades inferiores que a las superiores; **Hemiparesia** 25 a 40% de los casos. Consiste en la afectación de la extremidad superior e inferior de un mismo lado generalmente, afecta más a la superior que a la inferior y la **Paraparesia** que es la afectación de las extremidades inferiores. (KENNETH, F., 1996)

Por otra parte, según se presente el cuadro clínico se denominan: **Espástica** cuando hay un aumento patológico de tono muscular; **Atetósica** cuando se presentan movimientos continuos involuntarios con variación del tono. **Atáxica** por la alteración de la coordinación muscular, descoordinación; **Hipotónica** por la disminución patológica del tono muscular. **Distónica** por la fluctuación patológica del tono. El Tono se define como "estado de contracción de los músculos el cual es suficientemente alto para ejecutar un movimiento y a la vez suficientemente bajo para permitirlo" (Bobath).

En tanto que según el grado de discapacidad funcional se clasifican en: **Grado I** a aquella muy leve, prácticamente sin limitación de la actividad, sin necesidad de tratamiento; de **Grado II** a la que se presenta como leve, con ligera o moderada limitación de la actividad, con necesidad de un mínimo de terapia y ayuda; **Grado III** corresponde a la moderada, con limitación de la actividad que va desde moderada hasta alta, que requiere de aparatos ortopédicos así como tratamiento de rehabilitación y el **Grado IV** a la severa, que incapacita para desarrollar cualquier actividad física útil, se requiere asistencia y un largo período de rehabilitación. Un ejemplo de diagnóstico de Parálisis Cerebral puede ser: Tetraparesia Espástica Severa.

**La Parálisis Cerebral Espástica**, afecta al 70 a 80% de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo, los médicos describen la clase de Parálisis Cerebral que el paciente presenta basándose en las extremidades afectadas. Los nombres asignados para esta clase de enfermedad combina una descripción latina de las extremidades afectadas con el término plejia o paresia que significan paralizado o débil respectivamente. Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, éstas pueden encorvarse y cruzarse a la altura de las rodillas. Esta postura anormal de las piernas, de apariencia de tijeras, puede interferir con el caminar. Los individuos con Hemiparesia Espástica, pueden experimentar también temblores hemiparéticos, en los cuales sacudidas incontrolables afectan las extremidades de un lado del cuerpo. Si estas sacudidas son severas pueden obstaculizar seriamente el movimiento.

**La Atetosis o Parálisis Cerebral Discinética** se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos, los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para el habla, condición conocida como disartria. La Parálisis Cerebral Atetoide afecta aproximadamente de 10 a 20% de los pacientes.

La forma de **Parálisis Cerebral Atáctica** es rara, afecta el equilibrio y la coordinación; las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos, como el escribir o abotonar una camisa. Los pacientes pueden exhibir temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo utilizada. El temblor aumenta a medida que la persona se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáctica afecta de 5 a 10% de los pacientes.

La Parálisis Cerebral es un término abarcador, usado para describir a un grupo de trastornos crónicos que aparecen durante los primeros años de vida y que disminuyen el control de movimiento por lo general, no progresan con el tiempo. El término cerebral, se refiere a las dos mitades del cerebro o hemisferios y parálisis, describe cualquier trastorno que limite el control del movimiento del cuerpo. Por lo tanto, estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios. Al contrario, el desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

Los síntomas de la **Diparesia Espástica** leve a moderada son de severidad variable. Para estas personas puede ser difícil ejecutar tareas motrices finas además, pueden experimentar dificultades para mantener el equilibrio y caminar así como, pueden ser afectados por movimientos involuntarios, como retorcimiento incontrolable de las manos o babeo. Los síntomas difieren de una persona a otra y también pueden cambiar en el individuo con el tiempo. Algunas personas están afectadas de otros trastornos médicos como convulsiones o retraso mental. Contrario a la creencia común, la Parálisis Cerebral no es siempre la causa de incapacidades significativas. Mientras que un niño con Parálisis Cerebral severa no puede caminar y necesita cuidado extenso por toda la vida, un niño con Parálisis Cerebral más leve tiene movimientos ligeramente torpes, es decir con escasa habilidad motora y no requiere ayuda especial.

Actualmente, la Parálisis cerebral no tiene tratamiento curativo, aunque la investigación científica sigue buscando mejores tratamientos y métodos de prevención perinatal y natal. Las medidas de prevención son cada vez más accesibles hoy en día. De manera rutinaria, a las mujeres embarazadas se les hacen análisis para determinar el factor Rh para prevenir las consecuencias adversas que resultarían de la incompatibilidad sanguínea en embarazos futuros.

Otros programas preventivos están dirigidos: a prevenir los nacimientos prematuros, prevención de asfixia neonatal, a reducir el contacto de las mujeres embarazadas con virus u otras infecciones, al reconocimiento y tratamiento de las infecciones bacterianas del aparato reproductivo femenino y de las vías urinarias, a evitar la exposición innecesaria a los rayos X, las drogas y los medicamentos, a controlar la Diabetes, la Anemia y las deficiencias nutricionales

Las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral en Norte América, han estimado que más de 500.000 norteamericanos padecen de Parálisis Cerebral. No obstante los progresos, en el ámbito de la prevención y tratamiento de ciertas causas de la Parálisis Cerebral, el número de niños y adultos afectados no ha cambiado e incluso, se estima ha aumentado durante los últimos 30 años. En parte, esto se puede explicar por el enorme progreso que ha tenido la Neonatología y el desarrollo de la ciencia y la tecnología, que permite que niños con extrema prematuridad sobrevivan derivado de los cuidados que reciben en Unidades de Cuidado Intensivo. Lamentablemente, muchos de estos recién nacidos presentan problemas en el desarrollo del sistema nervioso o sufren daño neurológico. La investigación para mejorar el cuidado de estos niños está en progreso así como, estudios en la tecnología para mantener controlada los continuos problemas respiratorios, y pruebas de fármacos para prevenir la Hemorragia Cerebral antes o inmediatamente después del parto.

El **método Vojta** es un procedimiento que permite realizar un diagnóstico muy precoz de las alteraciones motoras, entendiéndose por precoz dentro del primer semestre de vida. Esto se consigue de una manera relativamente sencilla, y efectiva, ya que para su implementación requiere solamente de un examinador adecuadamente preparado. Se basa en la evaluación del desarrollo motor, los reflejos primitivos y las reacciones posturales con respecto al desarrollo ideal de ellos. Por otro lado, ofrece una alternativa terapéutica para el tratamiento de estas alteraciones, estimulando la aparición de los patrones motores normales que se encontraban bloqueados o reprimidos por los patrones patológicos. Es una alternativa diagnóstica y terapéutica en el enfoque de los trastornos del desarrollo psicomotor

En relación al **daño neurológico de origen intrauterino cabe señalar** que el parto de pretérmino es la causa más frecuente de morbimortalidad perinatal, ocasionando un dramático impacto social y económico en el corto y largo plazo. Por muchos años se ha considerado que la mayor incidencia de secuelas neurológicas asociadas a la prematuridad, es el resultado de Asfixia Perinatal y Hemorragia Intraventricular severa en este grupo de recién nacidos. De hecho, la incidencia de Parálisis Cerebral aumenta significativamente en la medida que la Edad Gestacional o peso al nacimiento disminuyen, con una frecuencia de alrededor de 0,5 por mil después de las 35 semanas y aproximadamente 40 por mil antes de las 27 semanas de gestación. En un grupo de recién nacidos bajo 1500 grs. de nuestra área, Región Metropolitana, Chile. La incidencia de Parálisis cerebral fue de 70 por mil, grupo en el que hubo un 50% de déficits cognitivos asociados (Alegría y cols, en prensa). A pesar de que la relación causal entre Hipoxia Intrauterina y Parálisis Cerebral, se ha podido demostrar la gran mayoría de las causas tiene su asiento en el período antenatal o durante los primeros meses de vida del niño y no durante el trabajo de parto o expulsivo.

Entre los factores de riesgo asociados a Parálisis Cerebral durante el embarazo, parto y período postnatal según edad gestacional (peso) al parto se puede destacar en niños de Término por: Corioamnionitis, Malformaciones Congénitas, Bajo Peso al nacer (<2.000 grs.), Embarazo Gemelar, Presentación Distósica, Desprendimiento Prematuro de Placenta, Encefalopatía del Recién Nacido. En niños de Pretérmino (< 1500 grs.): nacimiento en hospital de baja complejidad, Corioamnionitis, Hemorragia, RPM de larga duración, Sepsis Neonatal, Leucomalacia Periventricular, Hemorragia Intraventricular Severa, Displasia Broncopulmonar

En relación al **Control** consiste en ayudar al niño a alcanzar su máximo potencial de crecimiento y desarrollo. Debería iniciarse tan pronto como sea posible, identificando a cualquier niño pequeño que pudiera padecer un trastorno del desarrollo neurológico. En ese momento puede establecerse un programa de control, poniendo al servicio de la familia y del niño todos los programas, médicos, terapeutas, educadores, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales correspondientes. Para mejorar la condición de los menores

se utilizan fármacos que limitan el daño, también cirugía y aparatos para mejorar la coordinación nerviosa y motriz y así prevenir o reducir al mínimo la disfunción.

El **Pronóstico** de los niños está dado por el grado y la intensidad del trastorno del desarrollo Psicomotor, la evolución de los reflejos primarios infantiles, el grado de déficit intelectual, la intensidad del trastorno sensitivo y los desajustes socioafectivos que se pueden presentar en el niño y su familia. Es posible que los niños que caminan antes de los 2 años tengan una inteligencia normal o fronteriza en general, se dice que cuanto mayor sea el déficit motor, más importante será el compromiso intelectual, aunque ésta no es siempre la regla. Aquellos pacientes que se mantienen sentados y se sientan hacia los 2 años de edad, son deambuladores comunitarios, como puede ocurrir con muchos que se sientan a los 4 años. Sin embargo, la mayoría de los niños que se sientan entre los 3 y 4 años de edad desarrollan una marcha con ayuda y presentan restricciones funcionales para la deambulación.

En la actualidad más del 90% de los niños sobreviven hasta el período de adultez. Los logros individuales están relacionados con muchos factores, tales como la inteligencia, la función física, la habilidad para comunicarse y los atributos de personalidad y de conducta. En un niño con ausencia de movilidad espontánea y un severo retardo mental que requiera alimentación por Sonda Nasogástrica, la supervivencia en general es inferior a 5 años. (Eynan, 1993).

El modelo Médico ha ejercido desde hace varias décadas una influencia masiva en los tipos de investigación e intervención llevados a cabo en las personas afectadas de Parálisis Cerebral hecho que aún continúa y que se constata en la cantidad de trabajos publicados que tratan principalmente, sobre los aspectos motores, las consecuencias físicas del daño cerebral y en general, sobre aspectos médicos, manifestándose de esta forma el predominio y prioridad de los aspectos más orgánicos. No obstante, conviene señalar que la Parálisis Cerebral no es una cuestión predominantemente médica. Más aún, en líneas generales, la investigación ha estado excesivamente centrada en el individuo y en sus limitaciones, prestando escasa atención al entorno, a los distintos contextos y a sus modificaciones. Asimismo, en el ámbito aplicado, incluso con planteamientos interdisciplinarios, la intervención ha tenido un carácter marcadamente disociante, hecho que se ha traducido en una fragmentación excesiva de las partes «enfermas» de la persona, incidiendo en aquellos aspectos que un determinado profesional o profesionales valoran como prioritarios, bloqueando de esta manera algunos aspectos importantes e imprescindibles para las posibilidades de desarrollo de la persona.

Un aspecto también a destacar es la fisura que existe entre el marco de la investigación y el contexto aplicado; esto sucede especialmente, en el campo de la intervención psicológica y educativa para las personas con discapacidad, al contrario de lo

que ocurre en contextos médicos, en los que la práctica clínica en estas cuestiones está muy ligada a la investigación. Es evidente por lo tanto, en los ámbitos psicológicos y educativos la necesidad y la importancia de impulsar investigaciones que guíen y avalen la práctica profesional y en definitiva, repercutan en la mejora de los servicios de atención y en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

**Los padres en el tratamiento:** En un gran número de ocasiones, luego de un diagnóstico de discapacidad, encontramos que los padres no se sienten capacitados para atender a las necesidades de su hijo (en algunos casos hasta pueden llegar a sentirse incapacitados para poner en práctica los más mínimos conocimientos de puericultura).

En muchas oportunidades deben someterlo al niño a diversos tratamientos, intervenciones quirúrgicas, estudios, etc. Este bebé no cumple con las expectativas que se habían creado, los padres se encuentran con inquietudes e interrogante sobre un futuro por demás incierto.

Desconocen los efectos de la patología no logrando diferenciar las causas de las posibles alteraciones que se puedan producir atribuyéndolas automáticamente "al problema del hijo". No actúan con su hijo según lo que su saber inconsciente les dicta, provocando, en muchos casos, efectos muy negativos en el niño, sin embargo están en medio de una crisis no normativa y dependerá de las condiciones que el equipo de salud les brinde para aceptar al niño y olvidar al hijo idealizado, lograr aceptar la enfermedad y entender que es un niño que necesita de todo el apoyo y amor de sus padres.

## **2.2 OBJETIVO DE ESTUDIO**

Comprender la experiencia de las madres cuyos hijos tienen un diagnóstico médico de Parálisis Cerebral en relación al ámbito personal, familiar y los derivados del proceso de Salud-Enfermedad, para optimizar la atención de Enfermería que se requiere para mantener la individualidad del menor y su familia.

## **CAPITULO 3 MATERIAL Y MÉTODO.**

### **3.1 TRAYECTORIA METODOLÓGICA.**

Debido a que la investigación tiene como fin último, describir un fenómeno vivencial de madres de menores con Parálisis Cerebral, se utilizará la metodología de Investigación Cualitativa de trayectoria Fenomenológica.

La población que se pretende abarcar reside en la comuna de Valdivia. Corresponde a madres que acuden en forma frecuente a control de sus hijos al Policlínico de Neurología Infantil. Se han identificado a través de los registros de esta unidad, a ocho madres de menores con Parálisis Cerebral, potenciales informantes una vez que se establezca contacto con ellas, para lograr su colaboración e iniciar el proceso de información que me conduzca al consentimiento informado para la obtención y grabación de las entrevistas.

La Investigación Cualitativa es un estudio basado en los sujetos, adopta la perspectiva desde lo más íntimo del individuo, tomando al fenómeno a estudiar, de manera integral. Se puede decir que los estudios cualitativos, son de especial relevancia para los profesionales de la salud que se encargan del cuidado, la comunicación y la interacción con las personas, es quizás por esta razón que actualmente se está trabajando de manera muy estrecha con este tipo de investigación, sobretodo en enfermería.

La Investigación Cualitativa permite comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven. De aquí que el objetivo principal del investigador sea de interpretar y construir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia, trata por tanto del estudio sistemático de la experiencia cotidiana, del sentir, de la opinión con respecto a lo que se investiga sobre los hábitos, costumbre, cultura, maneras de pensar y proceder de las personas.

La Investigación Cualitativa enfatiza el estudio de los procesos y significados, se interesa por fenómenos y experiencias humanas de importancia, de la naturaleza socialmente construida de la realidad y la relación estrecha entre el investigador y lo que estudia. Comienza siempre con una interrogante y no con un problema, se cuestiona el fenómeno en estudio por lo cual debe estar muy bien identificado.

El propósito final de la Investigación Cualitativa es conocer los aspectos de la vida de grupos humanos, describir aspectos de esta vida y proporcionar perspectivas que no están disponibles o accesibles a otros métodos de investigación. La fenomenología es un enfoque o estrategia cualitativa que trata de comprender la naturaleza del ser, la experiencia vivida a través de la ventana del lenguaje. Los estudios fenomenológicos pretenden dar cuenta de la esencia del significado, se realizan preguntas que tratan de develar la esencia de una experiencia.

Todo fenómeno posee y revela una esencia por lo tanto la investigación fenomenológica es básicamente descriptiva, percibe la estructura de la experiencia vivida, desde estas descripciones mediante las cuales el investigador conoce el fenómeno en profundidad y de ésta manera es capaz de comprenderlo. Posee tres momentos identificables.

### **3.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA.**

- Descripción.
- Reducción.
- Comprensión.

**3.2.1 Descripción:** Se analiza lo que se encuentra potencialmente presente, se debe considerar que esto no siempre puede ser visto, esta descripción se logra después de conocer lo desconocido que hacen los sujetos en cuestión de las experiencias que ellos han vivido, es en este momento donde se llega a mostrar la esencia o estructura básica del fenómeno estudiado.

Una vez que se conocen de manera profunda los testimonios de las experiencias vividas por los sujetos, posteriormente comienzan a surgir los significados en este momento el investigador debe llegar a la conciencia, debe renunciar y evitar toda premisa que se tenga sobre la naturaleza del fenómeno en estudio, ya que solo de esta manera se logrará conocer el fenómeno tal cual es.

**3.2.2 Reducción:** Consiste en buscar el fenómeno solo en la descripción de los individuos con los cuales se está trabajando, es aquí donde se debe decidir que partes de las descripciones se consideran esenciales o fundamentales y cuales no. El investigador debe colocarse en la posición del sujeto que relata su experiencia olvidando sus propias ideas,

entonces de esta manera los significados que aparecen son atribuidos por el investigador de acuerdo a la experiencia de los sujetos colaboradores.

**3.2.3. Comprensión:** Se hace posible solo cuando las unidades de significado se transforman en el lenguaje propio del investigador, en este momento se obtiene la interpretación de cada una de las experiencias de los individuos, el investigador toma las ideas los pensamientos y sentimientos de los sujetos y los expresa en su lenguaje.

En algunas ocasiones se producen repeticiones en su discurso, en este caso se puede decir que el fenómeno quedó demostrado, que fueron develados los significados esenciales.

### **3.3 RIGOR Y ÉTICA.**

Previo a la entrevista se realizarán uno o dos contactos personales, entre el sujeto de estudio y el investigador, con el propósito de obtener su cooperación e iniciar el proceso de consentimiento para participar. El formulario de consentimiento contendrá información suficiente, comprensible y oportuna para la persona, en relación, a los siguientes aspectos:

1. Objetivo y metodología del estudio
2. Libertad para incorporarse y abandonar el relato en el momento que desee.
3. Asegurar la confidencialidad de la información en el anonimato de su identidad.
4. Solicitar su autorización para grabar la entrevista. Esto permite al investigador una escucha activa a la vez que puede acceder a un discurso más completo, para lograr adentrarse en ellos con mayor profundidad y extraer la esencia del fenómeno en estudio.

El lugar de la entrevista es elegido por los entrevistados, sugiriéndose aquel que les proporcione un ambiente más grato, privado y tranquilo. Al finalizar, junto con agradecer a los entrevistados su participación se les reiterará la importancia de su testimonio para el logro del objetivo de la investigación.

## **CAPITULO 4 CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.**

### **4.1 . DISCURSOS.**

Para develar el fenómeno que decidí estudiar escogí utilizar la metodología de la Investigación Cualitativa de cuño Fenomenológico, para lo cual debí utilizar la entrevista como instrumento principal.

Realicé siete entrevistas de las cuales incluyo seis en la investigación ya que una, se escapa de los objetivos de la investigación y he decidido no incluirla.

Las madres entrevistadas fueron ubicadas por diversos contactos, en el Hospital Regional de Valdivia y en la Escuela Diferencial de la misma ciudad, se hicieron los contactos y dieron su aprobación para la realización de la entrevista, teniendo conocimiento de los objetivos de la investigación y del formulario de conocimiento informado entregado para su posterior firma de las partes.

Las entrevistas fueron planificadas para un segundo encuentro, durante el primero conocí a las madres y sus niños y propuse mis objetivos de estudio y la relación con la labor de Enfermería, en un segundo encuentro formulé la pregunta que fue grabada con la autorización de la entrevistada.

Estas entrevistas fueron transcritas de igual forma como las relataban las madres, después de realizar un análisis y comprensión de los discursos se recurrió a identificar las unidades de significado y enumeración correlativa, para luego realizar la limpieza del discurso, que consiste en extraer lo fundamental para comprender la esencia de lo que se busca.

Luego se realizan las convergencias donde se agrupan las unidades de significado que tengan igual contexto, en una columna izquierda, y en la derecha las unidades de significado interpretadas.

Finalmente se realiza el análisis Idiográfico, resumen de las interpretaciones realizadas para las unidades de significado identificadas en cada discurso, éste análisis muestra la descripción característica de la estructura del fenómeno estudiado

## CAPITULO 5 DISCURSOS.

### 5.1 DISCURSO 1

La experiencia?...¿como lo que me ha pasado con ser la mamá de .....?

Bueno, (silencio)... bien con muchos miedos, pero (1) con miedo... pero he dejado que vayan pasando las cosas y cada vez es menos difícil ,... (2) al principio impotencia, envidia... como impotencia (3) ¡porque me toca a mí algo que yo no puedo cambiar!, cómo... no sé po' la pobreza no sé po' hay tantas cosas que se pueden cambiar, pero esto no,... (4) es como una tremenda tarea por delante y (5) envidia porque a otras personas le tocó sano y a mí no, el ver a otros niñitos sanos corriendo y el mío no porque no hay posibilidades de avance... o sea que es así para toda la vida eee... (6) ¡ah! a él le dio un sangramiento en el cerebro, o sea que unaaaa...como unaaaa hemorragia que dañó toda su cabecita... eee cuando son guaguitas cualquier cosita en el cerebro es peligrosa y (7) se quedó sin Oxígeno por mucho rato y eso fue lo que le dañó la cabecita y después así quedó como una plantita así, como un vegetal como dicen.... a mí la doctora me lo dijo al tiro me juntó a mí y mi marido para decirlos toda la verdad... lo que realmente estaba pasando y así,... porque es que yo no tenía ni idea, o sea (8) sabía de antemano que mi guagua no estaba bien... pero de aquí a saber lo que pasaba ni siquiera me lo había imaginado y hasta ahora que hay cosas que de repente eee... que ni sé pero una de a poco va sabiendo las cosas que pasan y después se va acostumbrando, eso de no poder darle pecho me daba una pena porque yo (9) lo único que quería era darle pecho a mi guagua y nunca pude hasta que solita nunca más después tuve leche, me la cortaron así con un remedio porque estuve con Mastitis pa' más encima... así que no pude darle pecho y le (10) tuvieron que dar relleno por una manguerita así, que va por la naricita pa' dentro porque él no puede tragar nada y ese ha sido un tremendo problema porque como no puede toser ni nada, se le llenan de secreciones y (11) le dan problemas a sus pulmones cada vez con Pulmonía y fiebre que (12) tiene que ir a parar al hospital cada vez y ahí es donde se me complica porque es ir y venir de un lado para otro y a veces, no puedo ni ir por el pasaje que sale caro y yo más de tres meses que no encuentro trabajo... o sea que (13) no puedo trabajar casi por cuidarlo a él, porque no puedo andar con él en las casas donde trabajo, me dejaron una vez llevarlo pero la señora tenía otros hijos y como el mío siempre estaba enfermo, que el Consultorio, que el Hospital y una cosa tras otra...al final que me tuve que... me tuve que salir porque faltaba mucho a trabajar y yo tenía que cuidar niños chicos en la casa....al final, que ni pude seguir así que ahora la arreglamos con el puro sueldo de mi marido en la casa y así salimos adelante, con hartito esfuerzo,...él me ayuda hartito eso sí ahora, porque (14) al principio nos alejamos, él se fue donde su mamá, hasta que partí a buscarlo no más, porque este era un asunto de los dos y que teníamos que enfrentarlo los dos y con nuestro hijo...por ese sentido sí que (15) después salimos adelante porque una debe de enfrentar no más lo que le manda

Dios para vivir y además que harta alegría hemos pasado ....sí, al principio no más que uno se reveló y que una no quiere saber nada del mundo, ni una cuestión de nada, pero después una se da cuenta de que (16) el hijo no tiene la culpa de haber nacido con problemas, de ser especial para todo porque (17) es especial, por decir para hablar, para moverse, para todo, cuando mira yo sé lo que él quiere, me mira y yo sé lo que le gusta y lo que no le gusta, por decir ahora está enojado porque estoy hablando con usted y no le tomo atención a él... por eso está inquieto... mire como está este guatón de mañoso ..... Y así como lo ve es po',.. (18) no quiere que me separe de él, o si no, al tiro empieza a gritar y pa' comer si que es, porque no le recibe nada a nadien a mí nomás y es por que estoy tan acostumbrada a darle yo la comida y sé, le conozco las mañas, porque cuando le da otra persona no tiene la paciencia o le da mucho y se atora con su propia comida...así que me recibe a mí nomás....ahora estamos en espera porque lo van a operar para que coma por una sonda en la guatita y que va al estómago, pero eso se hace con anestesia general.. o sea, dormido completo y no ha podido, porque se lo ha pasado hospitalizado con Neumonías y así me decían que no se puede operar, así de enfermo,... así que ahora que ha estado más estable y que viene el tiempo bueno ¡ojalá que lo operen pronto! si es para mejor que esté operado, lo malo que (19) va a pasar harto tiempo hospitalizado y no puedo estar todo el tiempo con él, como soy de fuera tengo problemas para quedarme aquí... o sea, que ya no puedo quedarme donde familiares, por problemas de familia, ahora me las tengo que arreglar sola, pero si estoy pendiente y llamo por teléfono por cualquier cosa que él necesite, por decir, .. como pañales o cualquier cosita que le falte.. le dejo puesto siempre mi reloj en su manito porque así sabe que voy a volver, así se queda dormido tranquilo, el problema que el reloj después nunca aparece... por donde estuvo, después cuando vuelvo a verlo, se lo sacan parece pa' bañarlo y ahí se le pierde, igual que cuando le llevo cantidad de pañales, en eso sí que no tengo problemas ¡gracias a Dios! porque un caballero de un supermercado me hace una donación todos los meses... bueno, la cuestión es que le llevo cantidad de pañales y cuando llego a verlo lo encuentro con pañales de género con una bolsa nylón todo cocío ahí mismo que me da entre rabia,... pena, porque teniendo sus cositas, sus pañales, su aceite, voy y lo encuentro na' que ver como lo tengo en la casa,... por eso (20) no me gusta que me lo hospitalicen por muchos días porque no puedo estar aquí para andar encima de él y yo misma hacerle sus cosas, darle su comida....¡Ah! y esa es otra cosa, porque como no le recibe a nadie, le tratan de dar con jeringa, pero al final, tienen que pasarle por el suero para que coma, me baja de peso mucho, pero las doctoras me dicen que va estar mejor con la operación y que hay que tener paciencia no más, que hay otros chiquitos si que están peor y que él si que ha estado bien cuidado y (21) ha avanzado con la terapia y el Kinisólogo para sus piernecitas que ya no están tan dobladas ni duras como antes,... por ese lado es bueno que esté aquí y (22) lo hemos hablaó con mi marido, pero por el asunto de su trabajo en el campo no puede... o sea que ni podemos venirnos por el trabajo que él tiene,... porque otra oportunidad así no la va encontrar aquí, aparte que está tan difícil la cosa pa' encontrar pega, sería bueno pa' mi guagui pero (23) no podemos ofrecerle otra cosa más por su seguridad, de estar más seguros con lo que tiene mi marido acá, el irse pa' allá con ninguna seguridad, después nos tendríamos que venir de nuevo .....

### 5.1.1 ANÁLISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) con miedo... pero he dejado que vayan pasando las cosas y cada vez es menos difícil	(1) Con miedo, pero ya es menos difícil
(2) al principio impotencia, envidia... como impotencia	(2) Al principio impotencia, envidia
(3) porqué me toca a mí algo que yo no puedo cambiar	(3) Porqué me tocó algo que no puedo cambiar
(4) es como una tremenda tarea por delante	(4) Es una gran tarea por delante
(5) envidia porque a otras personas le tocó sano y a mí no	(5) Envidia porque a otras personas les tocó (un hijo) sano y a mí no.
(6) Él le dio un sangramiento en el cerebro	(6) Tuvo un sangramiento cerebral
(7) se quedó sin Oxígeno por mucho rato y eso fue lo que le dañó la cabecita y después así quedó como una plantita así como un vegetal	(7) Se quedó sin Oxígeno y sufrió un daño, quedó vegetal
(8) sabía de antemano que mi guagua no estaba bien... pero de aquí a saber lo que pasaba ni siquiera me lo había imaginado	(8) Supe que mi guagua no estaba bien, pero no me imaginé como era eso
(9) lo único que quería era darle pecho a mi guagua	(9) Lo único que quería era darle pecho a mi guagua.
(10) tuvieron que darle relleno por una manguerita así que va por la naricita pa' dentro porque él no puede tragar nada	(10) Tuvieron que darle relleno por una manguerita porque no podía tragar nada
(11) le dan problemas a sus pulmones cada vez	(11) Con frecuencia tiene problemas en sus pulmones
(12) tiene que ir a parar al hospital cada vez y ahí es donde se complica porque es ir y venir de un lado para otro y a veces no puedo ni ir por el pasaje que sale caro	(12) Ha requerido varias hospitalizaciones, se me complica visitarlo porque el pasaje sale caro

(13) no puedo trabajar casi por cuidarlo a él, porque no puedo andar con él en las casas donde trabajo,	(13)No puedo trabajar por cuidarlo a él
(14) al principio nos alejamos, él se fue donde su mamá hasta que partí a buscarlo no más porque éste era un asunto de los dos y que teníamos que enfrentarlo los dos y con nuestro hijo	(14)Al principio nos alejamos, él se fue donde su mamá, yo fui a buscarlo pues esto teníamos que enfrentarlo entre los dos
(15) después salimos adelante porque una debe de enfrentar no más lo que le manda Dios para vivir y además que harta alegría hemos pasado	(15) Salimos adelante, uno debe enfrentar lo que le manda Dios, nos ha dado harta alegría
(16) el hijo no tiene la culpa de haber nacido con problemas	(16)Un hijo no tiene culpa de haber nacido con problemas.
(17) es especial, por decir para hablar, para moverse, para todo, cuando mira yo se lo que él quiere, me mira y yo sé lo que le gusta y lo que no le gusta	(17)El es especial, para hablar, para moverse, él me mira y yo sé lo que quiere
(18) no quiere que me separe de él	(18)No quiere que me separe de él.
(19) va pasar harto tiempo hospitalizado y no puedo estar todo el tiempo con él, como soy de fuera tengo problemas para quedarme aquí en la ciudad	(19)Cuando está hospitalizado no puedo quedarme todo el tiempo con él, tengo problemas para quedarme en la ciudad
(20) no me gusta que me lo hospitalicen por muchos días porque no puedo estar aquí para andar encima de él y yo misma hacerle sus cosas, darle su comida	(20)No me gusta que lo hospitalicen, no puedo estar en la ciudad para hacerle sus cosas
(21) ha avanzado con la terapia y el Kinisiólogo para sus piernecitas que ya no están tan dobladas ni duras como antes... por ese lado es bueno que esté	(21)Ha avanzado en sus terapias acá en la ciudad

aquí	
(22) lo hemos hablao con mi marido pero por el asunto de su trabajo en el campo no puede... o sea, que ni podemos venirnos por el trabajo que él tiene	(22)Por el trabajo de mi marido no podemos venirnos
(23) no podemos ofrecerle otra cosa	(23)No podemos ofrecerle más

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<p><b>A) PRIMER SENTIMIENTO</b>  (1) Con miedo, pero ya es menos difícil (2) Al principio impotencia, envidia (3) Porqué me tocó algo que no puedo cambiar(5) Envidia porque a otras personas les tocó (un hijo) sano y a mí no (8) Supe que mi guagua no estaba bien, pero no me imaginé como era eso</p>	<p>a) En un comienzo hay sentimientos de impotencia, negación, miedo e incluso, envidia de quienes tienen niños sanos. A medida que disminuye el miedo se hace más fácil enfrentar el futuro</p>
<p><b>B) SENTIMIENTOS</b>  (4) Es una gran tarea por delante (17) El es especial, para hablar, para moverse, él me mira y yo sé lo que quiere (18) no quiere que me separe de él</p>	<p>b) La madre sabe que a futuro la tarea es grande porque el niño es especial, sin embargo, piensa que se facilitará dada la excelente comunicación madre e hijo, manifestándose así, el vínculo materno.</p>
<p><b>C) CAUSA DE LA ENFERMEDAD</b>  (6) Tuvo un sangramiento cerebral (7) Se quedó sin Oxígeno y sufrió un daño, quedó vegetal</p>	<p>c) Producto de la Prematurez, el menor presentó Hemorragia Intracraneana, que lo dejó con daño cerebral.</p>
<p><b>(D) CARENCIAS MATERNAS</b>  (9) Lo único que quería era darle pecho a mi guagua (10)Tuvieron que darle relleno por una manguerita porque no podía tragar nada</p>	<p>d) La madre vio frustrados sus deseos de fortalecer el vínculo materno a través del amamantamiento pues el niño requirió alimentación enteral</p>
<p><b>(E) PROBLEMAS MÉDICOS</b>  (11)Con frecuencia tiene problemas en sus pulmones (12)Ha requerido varias hospitalizaciones, se me complica visitarlo porque el pasaje sale caro (19)Cuando está hospitalizado no puedo quedarme todo el tiempo con él, tengo problemas para quedarme en la ciudad (20)No me gusta que lo hospitalicen, no puedo estar en la ciudad para hacerle sus cosas</p>	<p>e) Una de las situaciones más difíciles para la madre es la separación de su hijo cuando ha requerido hospitalización por patologías de origen respiratorio dado que, no puede viajar con frecuencia por motivos económicos</p>
<p><b>(F) SITUACION LABORAL</b></p>	<p>f) La demanda de cuidados que requiere el</p>

<p>(13)No puedo trabajar por cuidarlo a él</p> <p>(G) RED DE APOYO</p> <p>14)Al principio nos alejamos, él se fue donde su mamá, yo fui a buscarlo pues esto teníamos que enfrentarlo entre los dos (15) Salimos adelante, uno debe enfrentar lo que le manda Dios, nos ha dado harta alegría (16)Un hijo no tiene culpa de haber nacido con problemas</p> <p>(I) REHABILITACIÓN</p> <p>(21)Ha avanzado en sus terapias acá en la ciudad (22)Por el trabajo de mi marido no podemos venirnos 23)No podemos ofrecerle más</p>	<p>menor impide que su madre pueda desempeñarse en actividades laborales</p> <p>g) La enfermedad del hijo conduce inicialmente, al alejamiento de la pareja sin embargo, la esposa lo insta a asumir su responsabilidad y enfrentar unidos esta difícil situación con el apoyo de su fe, pues el niño no es culpable de haber nacido con problemas de salud, su cuidado les ha dado muchas alegría</p> <p>i) La terapia de rehabilitación les da esperanzas que el niño mejore su condición sin embargo, por vivir en una localidad rural el acceso es difícil y a su vez, necesitan la estabilidad económica que les otorga el trabajo en el campo del esposo.</p>
--	---

### 5.1.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.

Las madres al conocer la información de la enfermedad de su hijo sienten impotencia, miedo y envidia de aquellos que tienen hijos sanos. A medida que pasa el tiempo, van aprendiendo a afrontar la situación de vida sin cuestionar las causas y a disfrutar las alegrías que les proporcionan sus hijos. Los padres de los menores presentan inicialmente conductas de evasión sin embargo, las madres, los motivan a afrontar sanamente las dificultades que la situación conlleva.

Los frecuentes períodos de hospitalización que requieren los niños por Prematuridad y las consecuencias de la Asfixia Neonatal, no son obstáculo para que se establezca un sólido vínculo madre-hijo no obstante, se mantiene en las madres sentimientos de tristeza por la separación con sus hijos tanto, en sus primeros días de vida como posteriormente. Les es difícil olvidar la frustración que sintieron por haberse visto privadas de amamantar a sus hijos.

La atención que se les brinda a los niños en los centros de hospitalización, no satisface a las madres perciben que sus cuidados son de mejor calidad. La atención Kinesiológica es valorada positivamente sin embargo, el acceso se les dificulta por el trabajo del esposo, las madres, no pueden realizar un trabajo remunerado por los constantes cuidados que les demanda el niño.

La madre está desconformes con la atención hospitalaria, se inclinan por realizar ellas los cuidados, sin embargo, no pueden realizarlos diariamente por vivir en sector rural de difícil acceso.

En el aspecto laboral se manifiesta frustraciones ya que es imposible asumir tal tarea por la demanda de cuidados que requiere el menor, esta problemática surge por la inaccesibilidad a centros especializados para el cuidado de éstos menores, realidad opuesta en las ciudades de mayor población.

Al indagar sobre las reacciones humanas frente a situaciones de stress emocional como puede resultar el conocimiento del diagnóstico, se evidencia la actitud de afrontamiento y lucha de ésta madre, muy por el contrario el padre del menor se resiste frente a la realidad y decide abandonar a su mujer y a su hijo enfermo, la historia finalmente es revertida por la madre quien lo busca y le otorga el convencimiento y la confianza para desafiar los infortunios de la enfermedad.

## 5.2 DISCURSO II

Yo..., (1) de primera me costó, cuando yo recién me enteré que mi hija era enferma, yo me enteré a los seis meses, ella tenía un diagnóstico de Parálisis Cerebral y una Diplejia Espástica, ingresó a los 8 meses a la Teletón, ella tiene 11 años hoy en día... (2) Bueno para mí no se me ha hecho complicado, para mí lo más importante es tenerla, o sea como yo decía estos niñitos van y vienen al hospital, para ella hubo un lapso en que estaba un mes en el hospital y tres días a la casa por diferentes tipos de enfermedades, porque así son estos niñitos... entonces (3) yo ahí de primera era llorar y llorar, hoy en día tengo una ansiedad depresiva controlada eso sí, estoy con medicamentos y todo, pero (4) he sabido enfrentar y aceptar a mi hija, porque uno debe aceptar a los niños como vengan, sanos o enfermos pero para mí ella es una niña especial yyy ella va al colegio como una persona normal, la (5) trato de sacarla, de no acomplejarme porque ella es enferma si yo (6) he visto a mamás que de repente tienen vergüenza o, de repente por el rechazo de la sociedad, lo, lo, para que estamos con cosas la sociedad está ahí no más, o sea, llega el tiempo de la Teletón y los niños, los niños, los niños y después se olvidaron, o sea, (7) la sociedad nunca va a aceptar un niño enfermo, pero yo trato que la sociedad me acepte con mi hija yo le digo, por decir ella no tiene que acomodarse a nosotros, nosotros tenemos que acomodarnos a ella ... y (8) hoy en día usted me pregunta cuándo tengo tiempo yo para mí,... nunca... porque trato que, como la tengo ahora allá afuera jugando con su hermana, ahora yo aprovecho de lavar, el rato que yo tengo tiempo yo aprovecho de lavar, lo aprovecho de hacer caminatas, si tengo que salir en la tarde al centro, radio-taxi al centro, para la semana aniversario; con ella vamos para aquí para allá , como una niña normal.. de no acomplejarme porque ella es enferma, (9) no digo que no he llorado mucho, sí siento pena, mucha pena a veces porque es enferma, pero trato de superarlo porque tengo que salir adelante, porque si yo no lo hago nadie lo va hacer por mí, porque los médicos te pueden decir muchas cosas, pero ... (10) el diagnóstico que ella tiene no es para morirse, pero pocas esperanzas de que ella se ponga de pie, todas esas cosas, por eso yo ya (11) de repente me trato de decir... no, basta, ya está bueno, pero como te digo eso lo pienso en un rato porque después la miro y con su sonrisa, todo me vuelve a levantar el ánimo y las ganas de salir adelante, yo digo... si Dios me la mandó así, tendré que luchar po' ella hoy en día tiene 11 años, (12) me ha llevado toda mi juventud, no tengo amigos, no tengo amigas, es poco lo que digo, yo voy a salir sola, porque nunca lo hago... y lo importante es la ayuda de tu familia, porque si no te apoyan como persona, o tu pareja, tu esposo, el padre, si tú no tienes el apoyo de tu pareja es triste bueno, en el caso mío no es así pero (13) he tenido mucho apoyo de la familia, de su papá de sus tíos, mucho apoyo, mucho amor, mucho cariño para ella, cosas lindas que uno tiene que rescatar fuera de la tristeza, es decir mira enferma eee (14) sentarme todos los días a llorar, eso no, para mí yo vivo el día, vivo los momentos y vivo todos los días con ella y decir gracias a Dios por tenerla conmigo, y eso es bonito para mí... y como te digo mi hija me llena, no me deja espacio de pensar eee con la cuestión de su abuela, su abuela hace un mes que falleció la mamá por parte del papá, mucho apoyo de su abuela, la echamos de menos porque era el apoyo, el bastón, muy querendona de su abuela, pero bueno, la vida es así y hay que salir adelante, con problemas y sin problemas porque cuando uno tiene hijos y especialmente como ella.

(15) Y en la parte médica no tengo de qué quejarme, hace tiempo que no va a parar hospitalizada porque he tratado de enseñarle que ella haga caquita en el baño, el pichí no lo puedo controlar, pero sus necesidades biológicas hoy en día las controla, pero no he tenido que quejarme en la parte médica porque he tenido apoyo, en mi ciudad, en la Teletón, el Hospital Base, sí, apoyo médico no tengo porqué quejarme y su colegio, su colegio y gran parte en la familia, porque en la Teletón así (16) en cualquier parte te la van a atender, pero gran trabajo lo realizas en tu casa, seguir practicando en tu casa, porque el trabajo es tuyo, es de la familia, integrarla a la sociedad y integrarla a su familia y a pesar de todo, ella se siente querida por su familia, al menos ha tenido suerte en eso, yo por más que trato de sacarla adelante, ella es algo muy grande que yo tengo, oye a veces me preguntan oye, porqué tú no sales, no te diviertes, yo no les digo porque hay cosas más importantes les digo, que ella es todo, trato de aprovecharla al máximo a ella, a la una de la mañana tengo tiempo para fumarme un cigarro, acá fuera de mi casa, porque no tengo tiempo, porque (17) un niño enfermo te llena, te llena completo, en la mañana cuando se va al colegio me queda tiempo, pero ese espacio es para mi chiquitita, que siempre me dice, mami ¿tu no me quieres?, mami ¿tu me querís?, penca porque mi otra hijita se crió sola, o sea está conmigo y todo, pero el hecho de que yo no tengo tiempo, no hay para decir un rato te quiero, porque si yo digo eso está la niña ahí peleando, me grita, que llora, que quiere esto, que quiere esto otro, no está todo el día en su silla en una silla de ruedas, yo (18) he ido a parar dos veces al hospital con Lumbago, me inyectan... y así la tengo que hacer caminar porque no quiere estar en la silla, entonces tengo que acomodarme, mi horario, mi espacio es a la una de la mañana a fumarme un cigarro antes de acostarme a dormir y así hasta el otro día para mandarla al colegio, pero no me quejo, porque lo más lindo que tengo es ella, si ella me da la felicidad, no me importa que yo sea como sea es mi hija, tengo que salir adelante, (19) ojalá que esté muchos años, muchos años conmigo, y que nunca ella me falte y no me importa que ella sea como sea, ella es mi hija, siempre lo he dicho, es mi hija y tengo que salir adelante, tiene 11 años ya, porque ella es mi felicidad, estoy bien con ella, estoy contenta.

No me quejo de nada, que me falte esto, que me falte esto otro, ahora estamos postulando para casa, ahora nosotros vivimos acá con mis suegros y de primero sí la parte médica la pagamos harto, se pagaba porque en ese tiempo era carga del papá y en ese tiempo el trabajaba bien, trabajaba en una financiera, pagábamos harto pero después, con la ayuda de Asistentes Sociales, quedó con una pensión y quedó gratuita, pero no porque ella ya no esté pagando la van a atender mal, todo lo contrario, (20) las veces que ella ha estado hospitalizada la han tratado bien, super bien, me han dejado estar con ella, o sea las veces que a ella la hospitalizan yo también me hospitalizo, no tengo de qué quejarme solo de un doctor que no me la quiso operar, pero bueno, en el Hospital Base si me la operaron. Yo viajaba de aquí para allá, la operaron hace como 2 años, pero fuera de eso ha estado otras veces, los controles, todo allá. Ya es conocida, pero ya no ha ido al hospital como no ha presentado enfermedades, pero nada más, de primero cuando era chiquitita se enfermaba harto, como yo la protegía, tenía mucho fuego, para que no se me hele, no la sacaba y cuando la sacaba se me enfermaba de Bronconeumonía, pero ahora no, todos los días afuera una vida normal, pero con pena de repente uno tiene pena, porque no te puedo decir que no hay pena, penas pero superables, así como me dice el pediatra, tú te tenís ganado el cielo, siempre me dice así, ella te tiene ganado el cielo, porque estos niñitos así enfermos es bien

poco lo que duran, y tu le miras su potito ni una escara, nunca le ha salido una escara, o por que bota saliva que esté cocidita, no nunca, siempre con ese cuidado, su dentadura cepillarse todos los días siempre con los cuidados, le he enseñado a enjuagarse y todo y mira lo que (21) le he enseñado a sentarse a la mesa, que tome once con todos nosotros, son cosas que voy logrando día a día, que para mí son grandes cosas, se ven cosas pequeñas cosas, pero para mí son logros, por decir, dejar la mamadera y que tome en taza, son cosas importantes como hacer sus necesidades, porque yo le enseñé, yo ahí calculándole las horas, a qué hora la siento, pero el pichí si no he podido, (22) le hago terapia, la siento frente a un espejo con azúcar, le pongo en su lengua, la saco ahora en el verano, la saco afuera, la saco en bicicleta, la cargo, la hago caminar, mi espalda a veces ya no da más, porque el papá es poco lo que está acá, o sea está acá pero por su trabajo es poco lo que está acá, todo el tiempo acá po' y no se la puede, yo le digo que no tiene fuerza, porque no se la puede, está grande, está pesá, yo me la cargo, duerme conmigo, todavía no me la he podido sacar de la cama, en las mañanas duerme conmigo, se despierta y es rico despertar y darle un beso, (23) estoy contenta de tenerla, orgullosa, feliz de mi hija.

(24) Mi meta es que ella logre mover su silla, no pido que ella camine pero que ella pueda desplazarse, aunque el médico me dijo que es todo lo contrario, que no son tanto sus piernas que las tiene comprometidas sino sus brazos y yo noto que son las piernas, pero menos mal no tiene los pies chuecos ni nada, cuando está parada o sentada ella logra llevarse cosas a su boca entonces, yo a veces la encuentro tan juiciosa, tan inteligente, ella está en computación en el colegio, ella es bien inteligente porque yo la noto que sus programas favoritos de la tele son Mekano, fanática de Mekano, sus CD ella escucha AXE, pura música lola, entonces ella está bien lola, ya el Dr. me dijo que estaba con un desarrollo prematuro, ella ya tiene pechuguitas, tiene vellito, está toda una señorita, y ahora le compré su primer sostén y ella feliz, por eso yo super feliz con mi hija (25) no soy para nada una mamá complicada que me voy a echar a morir todo lo contrario, porque hay mamás que tienen un hijo enfermo y se les viene el mundo abajo, yo no. (26) Al principio cuesta, cuando yo supe que estaba enferma fue horrible, la pasé mal pero después pensé que no saco nada de llorar, tenía que salir adelante de alguna manera, primero me costó, pero después al año verla gorda a ella, tan rica, el hecho de ser mamá uno (27) no sé como lo hace pero yo sé todo lo de ella, ella quiere algo mueve la cabeza, cuando está enojá ella bota espuma, puros gestos conmigo, (28) ella me dice que se va a casar que va a tener hijos que va a tener guagua me da una risa, hace así con la muñeca.

No porque ella es enferme yo me voy a complicar la vida, no ahí tu la ves de gafas, contenta, ahí toda deportiva, anda de buzo, joyas, anda de joyas, de anillos, es muy joyera mi hija, lola y así como lo vez, no me complico estoy orgullosa de ella y más así cuando ella va pasando de curso en el colegio, más orgullosa.

### 5.2.1 ANÁLISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) de primera me costó, cuando yo recién me enteré que mi hija era enferma, yo me enteré a los seis meses, ella tenía un diagnóstico de Parálisis Cerebral y una Diplejia Espástica	(1) A los seis meses me enteré que tenía diagnóstico de Parálisis Cerebral, con una Diplejia Espástica, me costó.
(2) Bueno para mí no se me ha hecho complicado, para mí lo más importante es tenerla	(2) No se me ha hecho complicado, para mí lo más importante es tenerla.
(3) yo ahí de primera era llorar y llorar	(3) De primera era llorar y llorar.
(4) he sabido enfrentar y aceptar a mi hija, porque uno debe aceptar a los niños como vengan, sanos o enfermos pero para mí ella es una niña especial	(4) He sabido aceptar a mi hija tal como es, es una niña especial
(5) trato de sacarla de no acomplejarme porque ella es enferma	(5) Salgo con ella, no me acompleja que esté enferma
(6) he visto a mamás que de repente tienen vergüenza o de repente por el rechazo de la sociedad	(6) He visto a madres que se avergüenzan o sienten el rechazo de la sociedad
(7) la sociedad nunca va a aceptar un niño enfermo, pero yo trato que la sociedad me acepte con mi hija	(7) Trato que ambas seamos aceptadas por la sociedad
(8) hoy en día usted me pregunta cuándo tengo tiempo yo para mí,.... nunca...	(8) Nunca tengo tiempo para mí
(9) no digo que no he llorado mucho sí, siento pena, mucha pena a veces porque es enferma, pero trato de superarlo porque tengo que salir adelante, porque si yo no lo hago nadie lo va hacer por mí	(9) He sentido mucha pena, he llorado, pero trato de superarlo porque nadie lo hará por mí
(10) el diagnóstico que ella tiene no es para morir, pero pocas esperanzas de que ella se ponga de pie	(10) El diagnóstico no es malo, pero tiene pocas esperanzas de ponerse de pie

<p>(11) de repente me trato de decir... no basta ya está bueno, pero como te digo eso lo pienso en un rato porque después la miro y con su sonrisa, todo me vuelve a levantar el ánimo y las ganas de salir adelante, yo digo... si Dios me la mandó así, tendré que luchar po'</p>	<p>(11) A veces me desanimo pero una sonrisa suya me levanta el ánimo, si Dios me la mandó así, tendré que luchar.</p>
<p>(12) me ha llevado toda mi juventud, no tengo amigos, no tengo amigas, es poco lo que digo yo, voy a salir sola, porque nunca lo hago</p>	<p>(12) Me ha llevado toda mi juventud, nunca salgo y no tengo amigos</p>
<p>(13) he tenido mucho apoyo de la familia, de su papá, de sus tíos, mucho apoyo, mucho amor, mucho cariño para ella, cosas lindas que uno tiene que rescatar fuera de la tristeza</p>	<p>(13) He tenido mucho apoyo, amor y cariño de la familia, cosas lindas que rescatar de la tristeza</p>
<p>(14) sentarme todos los días a llorar, eso no, para mí yo vivo el día vivo los momentos y vivo todos los días con ella y decir gracias a Dios por tenerla conmigo y eso es bonito para mí...</p>	<p>(14) No me siento todos los días a llorar, vivo todos los momentos y agradezco tenerla conmigo</p>
<p>(15) Y en la parte médica no tengo de qué quejarme, hace tiempo que no va a parar hospitalizada</p>	<p>(15) De la atención médica no tengo quejas, hace tiempo que no se hospitaliza</p>
<p>(16) en cualquier parte te la van a atender pero el gran trabajo lo realizas en tu casa, seguir practicando en tu casa, porque el trabajo es tuyo, es de la familia, integrarla a la sociedad y integrarla a su familia y a pesar de todo ella se siente querida por su familia, al menos ha tenido suerte en eso</p>	<p>(16) El mayor trabajo es tuyo se realiza en la casa, que se sienta querida e integrada a la sociedad</p>
<p>(17) un niño enfermo te llena, te llena completo, en la mañana cuando se va al colegio me queda tiempo, pero ese espacio es para mi chiquitita, que siempre me dice, mami ¿tu no me quieres?</p>	<p>(17) Un niño enfermo llena tu tiempo y el resto, se lo dedico a mi hija menor quién me pregunta si la quiero</p>

(18) He ido a parar dos veces al hospital con Lumbago, me inyectan... y así la tengo que hacer caminar porque no quiere estar en la silla, entonces tengo que acomodarme, mi horario, mi espacio es a la una de la mañana a fumarme un cigarro antes de acostarme a dormir y así hasta el otro día para mandarla al colegio	(18) Dos veces he tenido que consultar por Lumbago, así la hago caminar, no quiere estar en la silla, mi espacio es a la una de la mañana para fumarme un cigarrillo antes de acostarme
(19) ojalá que esté muchos años, muchos años conmigo y que nunca ella me falte y no me importa que ella sea como sea, ella es mi hija, siempre lo he dicho, es mi hija	(19) Ojalá que nunca me falte mi hija, no me importa que esté enferma
(20) las veces que ha estado hospitalizada la han tratado bien, super bien, me han dejado estar con ella, o sea, las veces que a ella la hospitalizan yo también me hospitalizo	(20) Cuando ha requerido hospitalización yo me quedo con ella, la han tratado muy bien
(21) le he enseñado a sentarse a la mesa, que tome once con todos nosotros, son cosas que voy logrando día a día, que para mí son grandes cosas, se ven cosas pequeñas cosas, pero para mí son logros	(21) Le he enseñado que se siente a la mesa, para mí son grandes logros
(22) le hago terapia, la siento frente a un espejo con azúcar, le pongo en su lengua, la saco ahora en el verano, la saco afuera, la saco en bicicleta, la cargo, la hago caminar, mi espalda a veces ya no da más	(22) Le hago terapia, la saco en bicicleta, la hago caminar, mi espalda a veces no da más
(23) estoy contenta de tenerla, orgullosa, feliz de mi hija	(23) Estoy orgullosa y feliz con mi hija
(24) Mi meta es que ella logre mover su silla, no pido que ella camine, pero que ella pueda desplazarse	(24) Mi meta no es que camine pero sí que pueda desplazarse
(25) no soy para nada una mamá complicada	(25) No me desanimo por tener un hijo

que me voy a echar a morir, todo lo contrario, porque hay mamás que tienen un hijo enfermo y se les viene el mundo abajo, yo no	enfermo
(26) Al principio cuesta, cuando yo supe que estaba enferma fue horrible, la pasé mal pero después pensé, que no saco nada de llorar, tenía que salir adelante de alguna manera	(26) Al principio cuesta, es horrible, lo pasé mal, después pensé que no debía llorar sino que salir adelante
(27) no sé como lo hace pero yo sé todo lo de ella, si ella quiere algo mueve la cabeza, cuando está enojá ella bota espuma, puros gestos conmigo	(27) Yo sé todo lo de ella, se comunica a puros gestos conmigo
(28) ella me dice que se va a casar que va a tener hijos, que va a tener guagua, me da una risa, hace así con la muñeca. (con los brazos hace gesto de acunar)	(28) Ella dice que se va a casar, que va tener una guagua, me hace reír.

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>(A) PRIMER IMPACTO A los seis meses me enteré que tenía diagnóstico de Parálisis Cerebral, con una Diplejia Espástica, me costó. (3) De primera era llorar y llorar. (10) El diagnóstico no es malo, pero tiene pocas esperanzas de ponerse de pie (26) No me desanimo por tener un hijo enfermo</p>	<p>a) Al principio para la madre es muy difícil aceptar el diagnóstico que limita sus esperanzas, después de muchas lágrimas surge la necesidad de enfrentar el problema y salir adelante.</p>
<p>(B) ACEPTACIÓN yo vivo el día vivo los momentos y vivo todos los días con ella y decir gracias a Dios por tenerla conmigo, y eso es bonito para mi... (11) A veces me desanimo pero una sonrisa suya me levanta el ánimo, si Dios me la mandó así, tendré que luchar.</p>	<p>b) La madre solo vive el presente una vez superada la crisis inicial y agradece a Dios la existencia de la menor.</p>
<p>(C) RED SOCIAL Salgo con ella, no me acompleja que esté enferma (6) He visto a madres que se avergüenzan o sienten el rechazo de la sociedad (7) Trato que ambas seamos aceptadas por la sociedad</p>	<p>c) El gran objetivo de la madre es que independiente de la limitación de su hija la sociedad la acepte como el ser humano que es.</p>
<p>(D) PERCEPCIÓN DE SÍ MISMA (8) Nunca tengo tiempo para mí (18) Dos veces he tenido que consultar por Lumbago, así la hago caminar, no quiere estar en la silla, mi espacio es a la una de la mañana para fumarme un cigarrillo antes de acostarme</p>	<p>d) La madre no cuenta con tiempo para ella, ni para su autocuidado, dedica su vida a su hija y a los quehaceres domésticos.</p>
<p>(E) APOYO FAMILIAR (13) He tenido mucho apoyo, amor y cariño de la familia, cosas lindas que rescatar de la tristeza</p>	<p>e) El apoyo familiar ha sido fundamental, ha aprendido a rescatar lo bello desde la triste situación que vive .</p>
<p>(G) ATENCIÓN DE SALUD (15) De la atención médica no tengo quejas,</p>	<p>g) La madre tiene gratos recuerdos del personal de salud, la acogen y tiene</p>

<p>hace tiempo que no se hospitaliza</p> <p>(H) REHABILITACION  (16) El mayor trabajo es tuyo se realiza en la casa, que se sienta querida e integrada a la sociedad (21) Le he enseñado que se sienta a la mesa, para mí son grandes logros (22) Le hago terapia, la saco en bicicleta, la hago caminar, mi espalda a veces no da más (24) Mi meta no es que camine pero sí que pueda desplazarse</p> <p>(I) SENTIMIENTOS  (23) Estoy orgullosa y feliz con mi hija (25) No me desanimo por tener un hijo enfermo</p> <p>(J) COMUNICACIÓN  (27) Yo sé todo lo de ella, se comunica a puros gestos conmigo</p>	<p>buena disponibilidad cuando su hija está hospitalizada.</p> <p>h) La madre valora la importancia de asumir la rehabilitación como un proceso continuo cuya responsabilidad compete a los padres y produce satisfacción el logro de las metas propuestas. Es el medio para promover la integración de la niña a la sociedad</p> <p>i) La madre está orgullosa y feliz con su hija, no se desanima porque esté enferma .</p> <p>j) La comunicación madre-hija es excelente.</p>
--	--

### **5.2.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.**

Las madres de los menores tienen gran capacidad de resiliencia para afrontar la enfermedad de sus hijos, una vez que se fortalece su fe agradecen a Dios el don recibido, la vida de sus hijos.

Las madres dedican su existencia a los hijos y no escatiman esfuerzos para atenderlos incluso descuidando a veces, acciones propias de autocuidado.

La rehabilitación permite a los niños progresivamente, lograr metas con el apoyo y satisfacción de sus padres por la labor desarrollada, siendo una de las más valoradas la integración de la menor a la familia y sociedad.

En un comienzo una reacción frecuente, negación, rabia, impotencia, muchas lágrimas coronan el sentir de una madre expectante frente al nacimiento de un tan esperado hijo idealizado, en éste momento se ven truncados todos los sueños, pero sin embargo existe el espíritu de resiliencia, la capacidad de salir de situaciones de adversidad, que ésta madre posee.

Posterior a esto, la aceptación, la reconciliación con Dios y con la suerte, se agradece la vida, una sonrisa tiene la capacidad de olvidar el dolor y fortalecer las esperanzas. La madre, ha dejado de lado su propia existencia, vive por sus hijas y la menor reclama cariño, postergada por la atención y cuidados de su hermana con discapacidad.

Ya quedaron atrás los días de continuos y excesivas preocupaciones que finalmente iban en desmedro de la calidad de vida de la menor, al tratarla como a una niña relativamente normal se han solucionado muchos problemas para la familia y para la niña, el integrarla a los hábitos de la familia, adquiere una forma de afrontar la situación de una forma más llevadera y de aceptación.

### 5.3 DISCURSO III

Bueno... como por decir....(1) al principio no lo podía creer porque yo estaba confiá que mi embarazo fue super bien, yo no te tenía ni un problema, desde que supe que estaba embarazada... bueno yo ni sabía, porque no tuve ni una molestia nada, ni una cosa... y así po' ... yo ni siquiera sabía que estaba embarazada po' super bien al principio, después (2) en una de las ecografías me dijeron que venía medio mal no más po' con Hidrocefalia, eso cuando su cabeza es puro líquido y no se forma bien su cabeza dentro y por eso que después quedó con muchas dificultades, muchas dificultades para todo.....(3) el nunca va a ser un niño como mis otros hijos que pueden hacer todo eso como ir al colegio y ser grandes ya sin problemas...eeee....(4) él va estar siempre conmigo o sea, que va ser una guagua siempre por lo que me dijo el doctor, (5) el no come solo, le doy con jeringa la leche, las papillas, se hace en sus pañales por que no puede controlar su pipi ni su caquita, (6) es así como una guaguita para cuidarlo, así como va creciendo, pero no hace muchas cosas, (7) al principio me hicieron los contactos para que vaya a la Teletón y estuve 1 año allá pero me tuve que volverme porque no podía dejar a mis otros hijos solos, que estaban los tuve que dejar con una hermana pero después ella empezó a trabajar en una casa puertas adentro... ahí tuve que decidir porque la asistente me dijo que (8) podía quedarse allá en una casa con una cuidadora por la noche, porque en el día podía estar en la Teletón para que avance en su terapia pero no pude dejarlo, cómo lo iba a dejar por allá, acá tampoco iba a estar tranquila conque estuviera lejos o sea, era como abandonar a mi chico y no, no no... no lo dejé ni loca allá, a lo mejor iba ser pa' su bien eso me digo de repente pero, (9) ¡que hijo va estar bien lejos!... ninguno... ninguno y con los problemas que él tiene... así que me tuve que venir con mi chico y acá ha estado bien, en los inviernos no más que como la casa es ligera así de tiza, se me mojan las paredes con la calor y eso era lo que me lo dejaba enfermo con esas terribles fiebres que no le pasaba con nada, que tenía que arropármelo bien arropao y a la Guardia con mi chico, a veces a pie me juí con él y aquí como llueve en invierno, me decían allá cómo viene con su chico con esta lluvia y yo le decía que era ya tanta la desesperación que no le bajaba la fiebre y después el miedo que me convulsione, porque le dan unos espasmos así con tanta fiebre que más mal queda después, porque más daño le hacen los espasmos ese es el miedo que me daba, por eso (10) acarrea a mi chico pal' hospital a la hora que sea, a veces como le decía a pie, otras en radio-taxi,... me las barajo así no más cuando no hay plata hay que partir como sea al hospital, de cualquier forma, pero la cosa es llegar... porque lo que uno pasa en esos momentos....(11) el miedo que me da que se enferme, así la paso todo el día preocupada por él, o sea, (12) todos aquí se preocupan por él, lo que le da la familia, mi mami es tremendo, ella ha visto y me ha acompañado en todas partes, me ayuda a cuidarlo, ya la conoce tan bién que a ella también le hace caso porque es como su segunda mamá que él tiene, como vivimos cerquita mi mami está aquí adelante en la casa y yo (13) vivo acá atrás con mis tres chicos... ellos también cuidan a su hermanito, lo cambian, porque ellos se turnan para atenderlo a él para hacerle sus cosas cuando no van al colegio me ayudan, lo sacan afuera a la plaza, al parque andan pa' arriba y pa' bajo con su hermano en la silla, me da risa como si fuera una guagua

en coche, con su sillita que él tiene, (14) aquí en la villa todos lo conocen, usted pregunta por él y todos saben quién es, si a veces vienen a verlo así cualquier gente y ya es más conocido, pa' hacer reportajes, ha salido en el diario, en el show de la teletón estuvo el año pasado, ahora de repente no más nos van a venir a invitar, porque todos los años bueno, cuando hacen la teletón lo invitan y sale en el diario... yo le guardo toos sus recortes y le tengo un video con un cantante famoso donde le canta una canción acá en el Coliseo, ese día estuvo a punto de no ir porque lo tenía convaleciente, porque estuvo en el hospital y yo le dije a mi mami que lo llevemos no más, porque (15) una alegría que le da uno así al niño sacarlo y lo arropamos en su silla y partimos con él para allá, estuvimos puro trasnoche porque llegamos a las tantas y yo con mi hijo, para eso no me hago problemas sacarlo donde sea, así como un niño normal, a veces me han dicho oye tú porque lo sacay pobrecito, como va andar el niño a estas horas, pero yo le digo que (16) para que lo voy a tratar como enfermo y lo voy a sobreproteger, si es peor a veces, hay que tratarlo como un niño normal como sus hermanos bueno, siempre con más cuidados como se lo merece, pero de una forma normal no más po' si que se le va estar negando la alegría, dentro de lo que puedo darle yo le aprovecho no más que disfrute, le hago sus gustos, sus hermanos también, su papá también se preocupa, aunque no vive con nosotros él está siempre preocupado, no puedo decir nada contrario de él, porque siempre me ha dado todo por él (17) lo ha llorado todo ese hombre por su hijo y se ha portado super bien... aunque no está así de cuerpo presente en la casa, él hizo su otra familia pero (18) nunca lo ha dejado a él sin padre, le trae su pedido de cosas al mes, sus pañales, sus medicamentos, todo sus medicamentos, lo lleva al doctor particular... porque no le gusta el hospital pero cuando no se puede, chao no más y hay que llevarlo para allá, no le cuento si po' después se enoja y a mí no me gusta estar pidiéndole a él, si me deja está bien si no nó nomás, harto ha hecho por él, cuando yo estuve hospitalizada, porque estuve como 15 días afuera, hospitalizada de la operación que me hice de Apendicitis que se me reventó y tuve harto tiempo, no me querían dar el alta y allí se lo llevó a la casa de sus papás, porque su mujer de ahora no le aguantó, pero ese tiempo él se quedó con su hijo en la casa de su mamá, no se quedó en su casa y ahí estuvo con su hijo, lo aprovechó por todo el tiempo que no ha estado con él y a mí no me dio preocupación dejarlo porque como ya (19) le conoce de todo su carácter, por decir el papá le conoce todo, le maneja su Gastro super bien, un papá 7 , yo le digo o sea, que (20) me pregunto como sería si hubiera sido sanito, tanto que quería un hombrecito, no se po' con lo que sueñan todos los hombres con tener una guagua hombre para jugar fútbol y esas cosas, pero yo veo a éste tan cariñoso con su hijo que (21) ni me da pena o sea, que se me olvida de repente que tiene una cosa así como de por vida, porque él nunca va a poder hacer nada como un niño normal, mejora sí con la terapia algunas cosas, algunos logros y yo veo como ha mejorado, pero ponerse de pie eso no lo va hacer, fue lo que me dijo el doctor y a veces una no cree en esas cosas porque es la madre y (22) las esperanzas de una madre, puchas que son grandes, uno piensa que de repente una esperanza va a ver de que se mejore de a poquito, pero una tiene que asumir no más con lo que le manda Dios y por algo es que vienen con problemas, solo Dios sabe.....

(23) En veces una se pone a pensar, si de verdad una va estar para cuidarlo siempre, eso me da terrible de miedo pensar en que una le puede faltar, pero tiene tremendo apoyo de toda su gente, sus papis, mi mami, pero a veces me da ese miedo, porque es como de imaginarse que una persona extraña no le va saber llevar la enfermedad, que él tiene sus cosas, uno le

soporta tantas cosas, pero uno piensa que es su hijo de uno y que más que (24) por un hijo una hace lo que sea, hasta pedir, a mí no me da ninguna vergüenza en decirlo, porque yo he tocado puertas, he pedido, no así en las calles así dando lástima, si no que pedir ayuda a la Asistente, al Pastor de la iglesia donde va mi mami y cosas así, una se las rebusca pero a él no le falta ni la va faltar nada y yo me voy preocupar siempre de eso o sea, que es mi labor de madre no más, con los problemas que otras madres no tienen, pero igual una sale adelante, una (25) al principio no más es la desesperación de que nadie te entiende, pensay que no te la vay a poder con el problema, una anda como tonta, así como aturdida de lo que le pasa, que lo doctores te dicen una y otra cosa y al final una no entiende nada, (26) yo al principio no entendía nada de lo que me decían, no tenía idea que era la Parálisis Cerebral y la persona que yo le pude entender o sea, que me hizo reaccionar fue mi mami, ella en toda su ignorancia al final, sabía más que yo que terminé el Liceo, ella fue la que me hizo entender bien, además que (27) ella me acompañaba al doctor en un principio y anotaba las cosas porque yo no era capaz de que se me quedara algo grabado, yo ahí al lado con mi chico en brazos más tonta que una puerta, ni hablaba un día el Dr. le dijo a mi mami si yo tenía un problema así que no entendía ..... o sea, que en buenas cuentas le preguntó si yo era lesa por decir, porque yo no sabía ni contestar lo que me preguntaban....pero al final una sola va aprendiendo, ahora ni un problema pero me (28) demoré hartito en saber, en saber lo que en realidad pasaba con mi hijo y conmigo también, porque una se demora también en aceptar todo lo que está pasando, pero ahora puedo decir que (29) estoy tan feliz con mi chico, que me llena, es la alegría de mi vida, va ser mi guaguita por siempre .....

### 5.3.1 ANÁLISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) al principio no lo podía creer porque yo estaba confiá que mi embarazo fue super bien, yo no te tenía ni un problema,	(1) Al principio no lo podía creer porque de mi embarazo no tenía ningún problema
(2) en una de las Ecografías me dijeron que venía medio mal no más po' con Hidrocefalia, eso cuando su cabeza es puro líquido y no se forma bien su cabeza dentro y por eso que después quedó con muchas dificultades	(2) En una Ecografía me dijeron que tenía Hidrocefalia, por eso quedó con dificultades
(3) el nunca va ser un niño como mis otros hijos	(3) Nunca va ser un niño como mis otros hijos
(4) va estar siempre conmigo o sea, que va ser una guagua siempre	(4) Va a estar siempre conmigo, va ser una guagua siempre
(5) el no come solo, le doy con jeringa la leche, las papillas, se hace en sus pañales por que no puede controlar su pipi	(5) No come solo, la leche se la doy con una jeringa, se hace en sus pañales
(6) es así como una guaguita para cuidarlo	(6) Es una guaguita para cuidarlo
(7) al principio me hicieron los contactos para que vaya a la Teletón y estuve 1 año allá, pero me tuve que volverme porque no podía dejar a mis otros hijos solos	(7) Estuvo en la Teletón un año y después tuve que volverme a cuidar a mis otros hijos
(8) podía quedarse allá en una casa con una cuidadora por la noche, porque en el día podía estar en la Teletón para que avance en su terapia pero no pude dejarlo, ¡cómo lo iba a dejar por allá! acá tampoco iba estar tranquila conque estuviera lejos o sea, era como abandonar a mi chico y no, no, no	(8) Aunque podía quedarse en la Teletón para que avanzara en su terapia, no pude dejarlo solo

(9) que hijo va estar bien lejos... ninguno... ninguno y con los problemas que él tiene... así que me tuve que venir con mi chico y acá ha estado bien	(9) Lejos, ¡que hijo va estar bien y con los problemas que él tiene!
(10) acarreaba a mi chico pal' hospital a la hora que sea, a veces como le decía a pie, otras en radio-taxi ,... me las barajo así no más cuando no hay plata hay que partir como sea al hospital, de cualquier forma pero la cosa es llegar...	(10) Llevaba al Hospital a mi niño en cualquier medio de locomoción, la cosa era llegar
(11) el miedo que me da que se enferme así la paso todo el día preocupada por él	(11) Tengo miedo que se enferme. Todo el día estoy preocupada por él
(12) todos aquí se preocupan por él, lo que le da la familia, mi mami es tremendo, ella ha visto y me ha acompañado en todas partes, me ayuda a cuidarlo, ya la conoce también que a ella también le hace caso porque es como su segunda mamá que él tiene	(12) Toda la familia está preocupada de él, mi mamá es su segunda mamá, me ayuda a cuidarlo
(13) vivo acá atrás con mis tres chicos.... ellos también cuidan a su hermanito, lo cambian, porque ellos se turnan para atenderlo a él para hacerle sus cosas cuando no van al colegio me ayudan	(13) Vivo con mis tres chicos, cuando no van al colegio se turnan para cuidar a su hermano
(14) aquí en la villa todos lo conocen, usted pregunta por él y todos saben quién es, si a veces vienen a verlo así cualquier gente y ya es más conocido,	(14) Aquí en la villa todos lo conocen
(15) una alegría que le da uno así al niño, sacarlo y lo arropamos en su silla y partimos con él para allá, estuvimos puro trasnoche porque llegamos a las tantas y yo con mi hijo, para eso no me hago problemas sacarlo donde sea, así como un niño normal	(15) Cuando viene la caravana de la Teletón lo arropo bien y lo llevo porque para él es una alegría que lo saque aunque sea noche, lo trato como un niño normal
(16) para que lo voy a tratar como enfermo y lo voy a sobreproteger, si es peor a veces hay que tratarlo como un niño	(16) No lo trato como enfermo, sí como un niño normal con más cuidados, no le niego la alegría, en lo que puedo le doy

<p>normal como sus hermanos, bueno siempre con más cuidados, como se lo merece pero de una forma normal no más po' si que se le va estar negando la alegría, dentro de lo que puedo darle yo le aprovecho no más que disfrute, le hago sus gustos</p>	<p>en sus gustos</p>
<p>(17) lo ha llorado todo ese hombre por su hijo y se ha portado super bien ... aunque no está así de cuerpo presente en la casa,</p>	<p>(17) Su padre se ha portado muy bien, ha llorado por él, aunque no esté presente en la casa</p>
<p>(18) nunca lo ha dejado a él sin padre, le trae su pedido de cosas al mes, sus pañales, sus medicamentos, todos sus medicamentos, lo lleva al doctor particular...</p>	<p>(18) Su padre nunca lo ha abandonado, se preocupa de traer mensualmente sus medicamentos, sus cosas y lo lleva a al médico</p>
<p>(19) le conoce de todo su carácter por decir el papá le conoce todo, le maneja su Gastro súper bien, un papá 7</p>	<p>(19) Su papá es buen padre, conoce su carácter y sus cuidados</p>
<p>(20) me pregunto como sería si hubiera sido sanito, tanto que quería un hombrecito, no se po' con lo que sueñan todos los hombres con tener una guagua hombre para jugar fútbol y esas cosas</p>	<p>(20) Me pregunto cómo hubiera sido su padre con él si hubiera sido sano</p>
<p>(21) ni me da pena, o sea que se me olvida de repente que tiene una cosa así como de por vida, porque él nunca va a poder hacer nada como un niño normal, mejora sí con la terapia algunas cosas, algunos logros y yo veo como ha mejorado pero ponerse de pie, eso no lo va hacer</p>	<p>(21) A veces me olvido que él nunca va ser un niño normal, que aunque mejora con la terapia no podrá ponerse de pie</p>
<p>(22) las esperanzas de una madre, puchas que son grandes, uno piensa que de repente una esperanza va a ver de que se mejore de a poquito pero una tiene que asumir no más con lo que le manda Dios y por algo es que vienen con problemas, solo Dios sabe</p>	<p>(22) Aunque las esperanzas de una madre son grandes uno debe asumir lo que Dios le manda</p>

(23) En veces una se pone a pensar, si de verdad una va estar para cuidarlo siempre, eso me da terrible de miedo pensar en que una le puede faltar, pero tiene tremendo apoyo de toda su gente, sus papis, mi mami	(23) Aunque tiene mucho apoyo me da miedo pensar lo que pasaría si yo le faltó
(24) por un hijo una hace lo que sea hasta pedir a mí no me da ninguna vergüenza en decirlo, porque yo he tocado puertas, he pedido, no así en las calles así dando lástima, si no que pedir ayuda a la Asistente, al Pastor de la iglesia donde va mi mami y cosas así, una se las rebusca pero a él no le falta ni la va faltar nada	(24) No me avergüenzo de haber pedido ayuda para mi hijo, uno debe intentar que a él no le falte nada
(25) al principio no más es la desesperación de que nadie te entiende, pensay que no te la vay a poder con el problema una anda como tonta, así como aturdida de lo que le pasa, que lo doctores te dicen una y otra cosa y al final una no entiende nada,	(25) Al principio uno siente desesperación, cree que no podrá con el problema y no entiende la información que dan los médicos
(26) yo al principio no entendía nada de lo que me decían, no tenía idea que era la Parálisis Cerebral	(26) Al principio no entendía que era la Parálisis Cerebral
(27) ella me acompañaba al doctor en un principio y anotaba las cosas porque yo no era capaz de que se me quedara algo grabado, yo ahí al lado con mi chico en brazos más tonta que una puerta, ni hablaba un día le dijo a mi mami si yo tenía un problema así que no entendía .....o sea que en buenas cuentas le preguntó si yo era lesa por decir, porque yo no sabía ni contestar lo que me preguntaban....	(27) Mi mamá me acompañaba al médico porque yo era incapaz de entender la información, hasta el doctor pensó que tenía problemas para comprender
(28) demoré hartó en saber, en saber lo que en realidad pasaba con mi hijo y conmigo también, porque una se	(28) Me demoré en aceptar la realidad de la situación de mi hijo

demora también en aceptar todo lo que está pasando	
(29) estoy tan feliz con mi chico, que me llena, es la alegría de mi vida, va ser mi guaguita por siempre .....	(29) Estoy feliz con mi chico, es la alegría de mi vida, va ser mi guaguita siempre

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<p>(A) SENTIMIENTOS  (1) Al principio no lo podía creer porque de mi embarazo no tenía ningún problema (25) Al principio uno siente desesperación, cree que no podrá con el problema y no entiende la información que dan los médicos (26) Al principio no entendía lo que era la Parálisis Cerebral (27) Mi mamá me acompañaba al médico porque yo era incapaz de entender la información, hasta el doctor pensó que tenía problemas para comprender (28) Me demoré en aceptar la realidad de la situación de mi hijo</p>	<p>a) El primer sentimiento de la madre fue incredulidad pues presentó un embarazo sin problemas luego, desesperación que le impedía incluso comprender las explicaciones médicas posteriormente, asume la realidad. Inicialmente la abuela del menor recibe la información, las indicaciones y proporciona ayuda.</p>
<p>(B) DIAGNÓSTICO  (2) En una Ecografía me dijeron que tenía Hidrocefalia, por eso quedó con dificultades</p>	<p>b) En una Ecografía se detecta el diagnóstico de Hidrocefalia, queda con daño neurológico.</p>
<p>(C) APOYO FAMILIAR  (12) Toda la familia está preocupada de él, mi mamá es su segunda mamá, me ayuda a cuidarlo (13) Vivo con mis tres chicos, cuando no van al colegio se turnan para cuidar a su hermano (14) Aquí en la villa todos lo conocen</p>	<p>c) Su madre e hijos brindan apoyo para los cuidados del niño.</p>
<p>(D) ACEPTACION  (3) Nunca va ser un niño como mis otros hijos (4) Va a estar siempre conmigo, va ser una guagua siempre</p>	<p>d) Actualmente la madre ha asumido la condición de discapacidad del menor</p>
<p>(E) REHABILITACIÓN  Estuvo en la Teletón un año y después tuve que volverme a cuidar a mis otros hijos(8) Aunque podía quedarse en la Teletón para que avanzara en su terapia, no pude dejarlo solo (9) Lejos, ¡que hijo va estar bien y con los problemas que él tiene!</p>	<p>e) La madre impidió que el niño continuara en rehabilitación pues, fue incapaz de dejarlo solo en otra ciudad y ella debía regresar a cuidar sus otros hijos.</p>
<p>(F) TEMOR A LAS CRISIS  (10) Llevaba al Hospital a mi niño en cualquier medio de locomoción, la cosa era</p>	<p>f) La madre vive con miedo a que el niño se enferme y no escatima esfuerzos para buscar la atención médica.</p>

<p>llegar (11) Tengo miedo que se enferme. Todo el día estoy preocupada por él</p> <p>(H) RECREACIÓN (15) Cuando viene la caravana de la Teletón, o arropo bien y lo llevo porque para él es una alegría que lo saque aunque sea de noche, lo trato como un niño normal (16) No lo trato como enfermo, sí como un niño normal con más cuidados, no le niego la alegría, en lo que puedo le doy en sus gustos</p> <p>(I) EL PADRE (17) Su padre se ha portado muy bien, ha llorado por él aunque no esté presente en la casa (18) Su padre nunca lo ha abandonado, se preocupa de traer mensualmente sus medicamentos, sus cosas y lo lleva a al médico (19) Su papá es buen padre, conoce su carácter y sus cuidados</p> <p>(J) TEMORES DEL FUTURO (23) Aunque tiene mucho apoyo me da miedo pensar lo que pasaría si yo le falto</p> <p>(K) CUIDADOS (5) No come solo, la leche se la doy con una jeringa, se hace en sus pañales (6) Es una guaguaita para cuidarlo</p>	<p>.</p> <p>h) La limitación del menor no es obstáculo para que se le trate como un niño normal, tomando ciertas precauciones, pues disfruta de actividades recreativas.</p> <p>i) Aunque el padre no vive en la casa, la madre valora la preocupación, dedicación y conocimiento que éste tiene de las necesidades básicas del hijo.</p> <p>j) La madre siente temor por el futuro cuidado de su hijo cuando ella le falte.</p> <p>k) La madre ha asumido plenamente la dependencia del menor para satisfacer por sí mismo incluso, sus necesidades más básicas.</p>
---	---

### 5.3.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.

Del estado de incredulidad inicial las madres pasan al de negación que les impide incluso, comprender información e indicaciones médicas. Posteriormente cursan a la fase de aceptación, reconocen las limitaciones del menor y surge la preocupación y ansiedad por sus cuidados futuros en caso que ellas falten.

El vínculo madre-hijo se fortalece profundamente en el tiempo, renunciando a las oportunidades que le puede ofrecer al niño la terapia de rehabilitación para no dejarlo solo en un centro asistencial de otra ciudad. Las madres viven en constante temor por la salud de sus hijos, realizan todos los esfuerzos posibles para que sus hijos accedan a la atención médica que requieren.

El embarazo fue un acontecimiento de absoluta normalidad, ya en los últimos meses de gestación, surge un acontecimiento no esperado y la madre no puede creer la noticia, es más reacciona con absoluta incertidumbre y pasa a un estado de negación asociada a una incapacidad de entender lo que sucede con su hijo.

La abuela del menor y madre, asume una postura de firmeza y da apoyo a su hija que no puede asumir por su cuenta la noticia, y las categóricas explicaciones médicas.

La madre habla de sus cuidados, de cómo ha tenido que aprender a cuidar a su hijo y hace una reflexión que es apreciable de aceptación al asumir que su hijo va ser un bebé siempre y hace la diferencia con los otros hijos, comprendiendo al fin la perspectiva del futuro, con respecto a esto, el futuro, la madre expresa sentimientos de ansiedad o miedo al pensar no estar presente para cuidarlo, el vínculo establecido la hace ser imprescindible en la vida del menor. Relata acontecimientos hospitalarios y las veces en que ha llevado a su hijo aquejado por la fiebre, producto de repetidos cuadros respiratorio, y el miedo que siente cuándo esto ocurre.

## 5.4 DISCURSO IV

La enfermedad...(silencio). (1) Una nunca espera las dificultades, por lo menos eso pensaba cuándo quedé embarazada, fue una de las mejores noticias, quería tanto estar embarazada, habíamos intentado tantas veces con mi marido...fueron hartos años desde que nos casamos, hasta (2) pensábamos que no íbamos a poder encargar una guaguuita, pero yo siempre tuve la esperanza, es una corazonada me dije, que tienen las mujeres y (3) cuando me lo confirmó el médico no pude hacer otra cosa que ponerme a llorar y llorar de alegría, no paraba de llorar, ese día mi marido me llamaba por teléfono para preguntarme como me había ido, pero no se ilusionaba mucho con la idea porque habíamos pasado tantas veces por las mismas y después nada se concretaba, pero cuando me lo confirmó yo sentí una tremenda alegría y así pasé todo el embarazo....ah.. y (4) estaba convencida de que era hombrecito le compramos todas sus cositas azules, le arreglamos su piececita, sus ropitas y lo que más recuerdo con nostalgia fue que le compramos su triciclo...mira po'.....las cosas que me acuerdo...(silencio)

Así po'...oye y al final en que iba? Y eso...(silencio) (5) Me costó tanto, me cuesta aún.....es que ni te imaginas esa pena...el dolor que se siente entre que te sentís mal, te day cuenta de que algo parece que está pasando, me refiero que (6) cachay que algo no anda bien, cuando desperté, mi marido estaba conmigo en la pieza y ahí me cuenta, yo le preguntaba por mi guagua y ahí me contó que estaba en la UCI pero no me decía si estaba bien o mal, (7) olvídate la desesperación que sientes en esos momentos....El doctor nos habló en chino, es que sí, sí, que vamos a ver, en esos momentos es que no quieres saber nada, lo único que quería era ver a mi hijo, verlo...

(8) Ahí mismo cuando estás en esas crisis, que nadie te entiende, ¡no me dejaban pasar a verlo! Ha sido difícil, (9) es duro enfrentar una situación como ésta, mira...yo creo que (10) he derramado tantas lágrimas, pero luego me acuerdo cuando lo vi, era una masita, chiquito parecía una lauchita, sentí es que no te imaginas, la emoción de ver a tu hijo, tan chiquitito, tan indefenso, lleno de máquinas, lo conectaron a Oxígeno, por mucho tiempo estuvo en la UCI...bueno pasó un año hospitalizado salía de una y entraba a otra complicación, bueno como (11) estuvo como un año yo también viví en el hospital, eso de los hospitales es horrible, todavía recuerdo que nos turnábamos para acompañarlo y no dejarlo solo por ningún momento, pero el cansancio es demasiado a veces y te rindes en veces, o sea no das más, pero es una preocupación constante eso de ir a la casa y no estar tranquila pensando que algo va pasar, porque (12) el doctor en su momento nos habló y dijo que no nos hiciéramos ilusiones, que si mi guagua sobrevivía iba a quedar con problemas y cuanta cosa, pero a mí eso no me importaba, lo único que queríamos era que viviera, que salga del hospital, llevármelo a la casa pronto, pero no se podía de ninguna forma, porque (13) estaba conectado a cuanta máquina te imaginas, estaba viviendo en forma artificial, lo desconectaban de todo y simplemente su vida se iba , dependía totalmente de las máquinas, nosotros queríamos llevarlo a Santiago pero por su estado no se pudo ni trasladar, era mejor

dejarlo tranquilo en un sólo lugar además, que nos dijeron que era más conveniente que no se haga el traslado...

Así que se quedó acá y (14) nosotros con esa angustia de si se podían haber hecho otras cosas, si a lo mejor... si hubiéramos ido con él a otro hospital que sea... más moderno, se pudiesen solucionar de alguna forma las cosas, no.... no por completo, pero nosotros teniendo la posibilidad del avión y el traslado se nos facilitaban las cosas, era cosa de la decisión y los contactos del médico, bueno pero igual (15) al final se quedó po' no sé si fue para mejor o peor....pero me hubiese quedado más tranquila, o sea que tengo esa pena dentro...esa duda de que...que hubiera pasado...(silencio)

Así son las cosas po' muchas penas, pero (16) no le voy a dejar nunca de dar gracias a Dios por tenerlo conmigo, no hubiese soportado tener que dejarlo...que nos hubiese dejado. (17)que hubiese partido, eso no, es algo que me lo imagino y luego agradezco toda la felicidad que ha llegado a esta casa con su presencia, yo sé que (18) viene duro el camino, estoy ya preparada emocionalmente, o sea que ya me he hecho una idea de los próximos años y sé también que no va estar o, que su vida no va a ser larga como la de los demás niños o las demás mamás que hacen planes para sus hijos y cosas así,...yo (19) estoy conciente aunque no lo, no lo puedo aceptar...nunca en la vida me voy a conformar con... todavía (20) me pregunto porqué a él, si es un pollito indefenso, me pregunto a veces porqué tiene que tocarle a él todo este sufrimiento, que una cosa, que otra, que las hospitalizaciones, las carreras a la Clínica ...(21) hay veces en que sencillamente me revelo contra Dios así como, le agradezco en veces el tenerlo conmigo, también me revelo y empiezo a buscar culpables....El doctor me aconsejó que me embarace de nuevo, que un hermanito le haría super bien y que yo no podía negarme a tener otros hijos, ahí me explicó todo el cuento que no existen o no hay otras posibilidades de que nazca enfermo o con la misma enfermedad, pero no podría en estos momentos porque (22) él necesita todo mi cuidado, estoy todo el día pendiente de él, de su alimentación, de sus remedios a la hora, todas esas cosas, él me necesita, me necesita en un cien por ciento y me va a necesitar siempre y mientras yo pueda darle mi atención la tendrá, todo mi cariño, todo mi amor y ternura, es tan rico, tan amoroso, nos ha dado tanto, deseábamos tanto tener un hijo, a veces las cosas o los planes no resultan como nosotros queríamos pero... (23) lo más importante es que está con nosotros y le damos todo el amor que le podemos dar y con ese amor que el recibe estoy más que segura que es un bebé feliz...ahora yo sufro pensando todo lo que tiene que pasar, cuando tiene sus recaídas, cuando le dan sus problemas a los bronquios, que en este invierno fueron..... uuuuuuh!

Que ni te imaginas, (24) pasó mucho tiempo hospitalizado y ahí es el problema a veces porque se ha contagiado de otras cosas, de otras infecciones cuando cae al hospital y que le voy hacer, a veces siento una impotencia tremenda lo llevo con Bronconeumonia y lo saco con el virus, ese de la diarrea, el Rotavirus, al final que es una por otra y yo.....teniendo que ver a mi hijo en esas condiciones.... (25) he salido muchas veces derrotada, cansada, con ganas de salir, de irme lejos por un tiempo, de hacer mis cosas o, de retomar las cosas que hacía antes.....no es nada de fácil, a veces siento remordimiento por pensar de esa manera, pero siento que (26) necesito mi espacio, tomar once donde mis amistades, juntarme con otra gente, me siento de alguna manera absorbida por su vida. Somos a veces como una

sola persona, el depende de mí y yo super aferrada a él ,...el me necesita, cuando por otra causa no estoy o salgo por ahí y lo dejo con su papá, siempre hay alguna cosa que no corresponde, o sea, te digo que se atrasa la muda o lo encuentro llorando, ¿te das cuenta?, nada anda bien por eso me encuentro que, no sé, no tengo la tranquilidad de dejarlo solo, ni pensar en las nanas, aunque aprenden, porque de hecho he tenido muchas nanas que...no sé po! super buenas cabras que aprenden rápido y eso, pero tengo esa desconfianza tremenda de dejarlo solo y que ellas, no sepan lo que pasa o lo que necesita.....(27) lo tengo como en una burbuja....tremendamente aprehensiva yyy...es natural él es tan especial para todo, que no puedo dejar de preocuparme, sus horarios de comida todo lo que él necesita....si es tan rico, mi guagua linda!...es un tesorito que Dios me dio....porque (28) al mirarlo, lo veo tan frágil, tan como....que se me olvida todo el sufrimiento y las penas que he sentido, a veces (29) hay momentos malos, pero como todas las veces en la vida, porque no todo es bonito, pero me siento tan orgullosa de ser madre de ser la persona que él necesita, no puedo imaginar haberlo perdido, que no esté con nosotros habiéndolo visto ahí en la incubadora, fueron los momentos más lindos, las veces que estuvo tan mal yo me tenía que armar de valor para sostenerme en pie.....pero igual me daban más fuerzas...(30) pensaba que si yo me derrumbaba a él también se le iban a ir las ganas de vivir, por eso que tuve que sacar fuerzas por mi hijo, ni yo me lo esperaba, porque (31) ahora comprendo lo fuerte que he sido y yo misma he tenido que darle empuje a mi marido, las veces que él ha estado realmente mal, cuando hemos llorado de amargura, yo le he dado la fuerza para que él se reponga de estas malas rachas, porque suceden y pasan siempre, uno nunca lo va aceptar o quizás lo acepte algún día, pero la idea de que parta no la quiero ni pensar.... (32) El doctor nos explicó, él se ha dado mucho tiempo como para enseñarnos de la Parálisis y nosotros hemos buscado y estudiado así que sabemos más o menos o ya no nos es tan difícil entender lo que nos habla el doctor cuando lo llevamos a la consulta, él igual nos dio varias posibilidades para que logre rehabilitarse y para nosotros también po' , o sea (33) sabemos en lo que se puede rehabilitar porque esto no es la maravilla que esperábamos al principio pero una de a poco va comprendiendo los logros que puede llegar a alcanzar que ya son varios, porque si tú te fijas a él se le ponen rígidas las piernecitas, ahí trabaja el Kine en la terapia y así lo van ayudando para que no se empeore y tenga una mejor posición de sus piernas, esa es media rebelde, la izquierda, pero de a poquito va cediendo, así, de a poquito va recuperándose su posición, igual que el cuellito, como su cabecita la movía para todos lados, con la terapia después va poder sostenerla mejor y así son los logros que va ir alcanzando va poder estar mejor po' una tremenda alegría para nosotros, (34) espero que sea así que nos siga dando muchas alegrías, que más puedo decir, siento tremenda alegría de tenerlo le doy gracias a Dios, a mi marido por soportar todos mis arrebatos, mis descuidos con él, ya pasó a segundo plano...(risas) ¡no mentira! él es mi otra guaguaita, nooooo.

### 5.4.1 ANALISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) Una nunca espera las dificultades, por lo menos eso pensaba cuándo quedé embarazada, fue una de las mejores noticias, quería tanto estar embarazada,	(1) Saber que estaba embarazada fue una de las mejores noticias. En ese período uno no espera las dificultades.
(2) pensábamos que no íbamos a poder encargar una guaguita, pero yo siempre tuve la esperanza,	(2) Pensábamos que no íbamos a poder tener hijos, yo siempre tuve la esperanza.
(3) cuándo me lo confirmó el médico no pude hacer otra cosa que ponerme a llorar	(3) Cuándo el médico me lo confirmó, me puse a llorar.
(4) estaba convencida de que era hombrecito le compramos todas sus cositas azules, le arreglamos su piececita sus ropitas y lo que más recuerdo con nostalgia fue que le compramos su triciclo... mira po'..... las cosas que me acuerdo...(silencio)	(4) Estaba convencida que era un hombrecito, le arreglamos todas sus cosas, hasta le compramos su triciclo
(5) Me costó tanto, me cuesta aún..... es que ni te imaginas esa pena... el dolor que se siente	(5) Me costó tanto aún me cuesta, no te imaginas el dolor que se siente
(6) cachay que algo no anda bien, cuándo desperté , mi marido estaba conmigo en la pieza y ahí me cuenta, yo le preguntaba por mi guagua, y ahí me contó que estaba en la UCI	(6) Uno sabe que algo no anda bien, le pregunté a mi marido y me contó que estaba en la UCI
(7) olvídate la desesperación que sientes en esos momentos....El doctor nos habló en chino, es que si, si, que vamos a ver , en esos momentos es que no quieres saber nada, lo único que quería era ver a mi hijo, verlo...	(7) La desesperación que sientes, el doctor nos habló en chino, en esos momentos sólo quieres ver a tu hijo.
(8) Ahí mismo cuando estás en esas crisis, que nadie te entiende, no me dejaban pasar a verlo!	(8) No me dejaban pasar a verlo, cuando estás en crisis nadie te entiende,

(9) es duro enfrentar una situación como ésta,	(9) Es duro enfrentar una situación cómo ésta.
(10) he derramado tantas lágrimas, pero luego me acuerdo cuándo lo vi, era una masita, chiquito parecía una lauchita, sentí es que no te imaginas, la emoción de ver a tu hijo, tan chiquitito, tan indefenso, lleno de máquinas, lo conectaron a Oxígeno, por mucho tiempo estuvo en la UCI...bueno, pasó un año hospitalizado	(10)He derramado muchas lágrimas, recuerdo la emoción cuando lo vi conectado a las máquinas y tan indefenso, estuvo un año hospitalizado.
(11) estuvo como un año yo también viví en el hospital, eso de los hospitales es horrible todavía recuerdo que nos turnábamos para acompañarlo, y no dejarlo sólo por ningún momento pero el cansancio es demasiado	(11)Viví un año en el hospital, para no dejarlo solo
(12) el doctor en su momento nos habló y dijo que no nos hiciéramos ilusiones, que si mi guagua sobrevivía iba a quedar con problemas y cuanta cosa, pero a mi eso no me importaba, lo único que queríamos era que viviera,	(12)El doctor dijo que no nos hiciéramos ilusiones, que si sobrevivía, iba a quedar con problemas, sólo queríamos que viviera.
(13) estaba conectado a cuanta máquina te imaginas, estaba viviendo en forma artificial, lo desconectaban de todo y simplemente su vida se iba	(13)Estaba viviendo en forma artificial, lo desconectaban y su vida se iba.
(14) nosotros con esa angustia si se podían haber hecho otras cosas, si a lo mejor... si hubiéramos ido con él a otro hospital que sea... más moderno se pudiesen solucionar de alguna forma las cosas,	(14)Sentíamos gran angustia y pensábamos que en otro hospital más moderno podrían haberse solucionado las cosas.
(15) al final se quedó po' no se si fue para mejor o peor..... pero me hubiese quedado más tranquila, o sea que tengo esa pena dentro...esa duda de que...que hubiera pasado...(silencio)	(15)No lo trasladaron pero yo hubiese quedado más tranquila, tengo la duda de qué hubiera pasado.

(16) no le voy a dejar nunca de dar gracias a Dios por tenerlo conmigo	(16)Siempre voy a dar gracias a Dios por tenerlo conmigo.
(17)que hubiese partido, eso no, es algo que me lo imagino y luego agradezco toda la felicidad que ha llegado a ésta casa con su presencia,	(17)No habría soportado que no estuviera, agradezco toda la felicidad que ha traído su presencia a la casa.
(18)viene duro el camino, estoy ya preparada emocionalmente o sea, que ya me he hecho una idea de los próximos años y sé también que no va estar o que su vida no va a ser larga	(18)Estoy preparada para el duro camino, se que su vida no va a ser larga.
(19)estoy conciente aunque no lo, no lo puedo aceptar....nunca en la vida me voy a conformar con... todavía	(19)Estoy conciente pero no lo puedo aceptar, nunca me voy a conformar.
(20)me pregunto porqué a él, si es un pollito indefenso, me pregunto a veces porqué tiene que tocarle a él todo este sufrimiento,	(20)Me pregunto, porqué le tuvo que tocar este sufrimiento.
(21)hay veces en que sencillamente me revelo contra Dios, así como le agradezco en veces el tenerlo conmigo, también me revelo y empiezo a buscar culpables....	(21)A veces me revelo contra Dios, busco culpables, en otras agradezco tenerlo conmigo.
(22) él necesita todo mi cuidado, estoy todo el día pendiente de él, de su alimentación de sus remedios a la hora, todas esas cosas, el me necesita, me necesita en un cien por ciento y me va a necesitar siempre y mientras yo pueda darle mi atención la tendrá, todo mi cariño, todo mi amor y ternura,	(22)Necesita de todo mi cuidado, voy a estar siempre dándole todo mi amor.
(23)lo más importante es que está con nosotros y le damos todo el amor que le podemos dar y con ese amor que él recibe estoy más que segura que es un bebé feliz...	(23)Lo más importante es que está con nosotros, recibe todo nuestro amor, estoy segura que es feliz.
(24)pasó mucho tiempo hospitalizado y ahí	(24)Ha pasado mucho tiempo hospitalizado,

<p>es el problema a veces, porque se ha contagiado de otras cosas, de otras infecciones cuando cae al hospital y que le voy hacer a veces, siento una impotencia tremenda lo llevo con Bronconeumonia y lo saco con el virus ese de la diarrea, el Rotavirus, al final, que es una por otra y yo.....teniendo que ver a mi hijo en esas condiciones....</p>	<p>ahí se contagió otras infecciones, tener que ver a mi hijo así.</p>
<p>(25)he salido muchas veces derrotada, cansada, con ganas de salir de irme lejos por un tiempo, de hacer mis cosas, o de retomar las cosas que hacía antes.....no es nada de fácil,</p>	<p>(25)Muchas veces me he sentido derrotada, cansada, a veces tengo ganas de retomar mis cosas, pero es muy difícil.</p>
<p>(26) necesito mi espacio, tomar once donde mis amistades, juntarme con otra gente, me siento de alguna manera absorbida por su vida. Somos a veces como una sola persona, él depende de mí y yo super aferrada a él</p>	<p>(26)Necesito mi espacio, siento que ha absorbido mi vida, somos como una sola persona.</p>
<p>(27)lo tengo cómo en una burbuja.... tremendamente aprehensiva yyy... es natural él es tan especial para todo que no puedo dejar de preocuparme,</p>	<p>(27)Soy muy aprehensiva, no puedo dejar de preocuparme.</p>
<p>(28)al mirarlo, lo veo tan frágil, tan como... que se me olvida todo el sufrimiento y las penas que he sentido,</p>	<p>(28)Cuando lo miro lo veo tan frágil que se me olvida el sufrimiento y las penas.</p>
<p>(29)en la vida, porque no todo es bonito, pero me siento tan orgullosa de ser madre, de ser la persona que él necesita, no puedo imaginar haberlo perdido,</p>	<p>(29)En la vida no todo es bonito, pero me siento orgullosa de ser madre, no puedo imaginarme sin él.</p>
<p>(30)pensaba que si yo me derrumbaba él también se le iban a ir las ganas de vivir, por eso que tuve que sacar fuerzas por mi hijo</p>	<p>(30)Por mi hijo tuve que sacar fuerzas, si yo me derrumbaba, él también.</p>
<p>(31)ahora comprendo lo fuerte que he sido y yo misma he tenido que darle empuje a mi marido, las veces que él ha estado</p>	<p>(31)He sido fuerte, hasta he tenido que apoyar a mi marido.</p>

<p>realmente mal, cuando hemos llorado de amargura, yo le he dado la fuerza para que él se reponga</p>	
<p>(32)El doctor nos explicó, él se ha dado mucho tiempo como para enseñarnos de la Parálisis y nosotros hemos buscado y estudiado así que sabemos más o menos o ya no nos es tan difícil entender lo que nos habla el doctor cuando lo llevamos a la consulta,</p>	<p>(32)El doctor nos explicó sobre la Parálisis, hemos estudiado, ahora es más fácil comprender.</p>
<p>(33)sabemos en lo que se puede rehabilitar porque esto no es la maravilla que esperábamos al principio, pero una de a poco va comprendiendo los logros que puede llegar a alcanzar que ya son varios,</p>	<p>(33)Conocemos los límites de su rehabilitación.</p>
<p>(34)espero que sea así que nos siga dando muchas alegrías, que más puedo decir, siento tremenda alegría de tenerlo le doy gracias a Dios, a mi marido por soportar todos mis arrebatos, mis descuidos con él, ya pasó a segundo plano...(risas)</p>	<p>(34)Agradezco a Dios y a mi marido por tenerlo, espero que nos siga dando alegrías.</p>

<b>CONVERGENCIAS</b>	<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</b>
<p><b>A) PRIMERAS IMPRESIONES</b>  (1) Saber que estaba embarazada fue una de las mejores noticias. En ese período uno no espera las dificultades. (2) Pensábamos que no íbamos a poder tener hijos, yo siempre tuve la esperanza. (3) Cuando el médico me lo confirmó, me puse a llorar.</p> <p><b>B) RECUERDOS</b>  (4) Estaba convencida que era un hombrecito, le arreglamos todas sus cosas, hasta le compramos su triciclo (6) Uno sabe que algo no anda bien, le pregunté a mi marido y me contó que estaba en la UCI (7) La desesperación que sientes, el doctor nos habló en chino, en esos momentos sólo quieres ver a tu hijo. (8) No me dejaban pasar a verlo, cuando estás en crisis nadie te entiende,</p> <p><b>C) ATENCION DE SALUD</b>  (10) He derramado muchas lágrimas, recuerdo la emoción cuando lo vi conectado a las máquinas y tan indefenso, estuvo un año hospitalizado. (11) Viví un año en el hospital, para no dejarlo solo (12) El doctor dijo que no nos hiciéramos ilusiones, que si sobrevivía, iba a quedar con problemas, sólo queríamos que viviera. (13) Estaba viviendo en forma artificial, lo desconectaban y su vida se iba. (14) Sentíamos gran angustia y pensábamos que en otro hospital más moderno podrían haberse solucionado las cosas. (15) No lo trasladaron pero yo hubiese quedado más tranquila, tengo la duda de qué hubiera pasado. (24) Ha pasado mucho tiempo hospitalizado, ahí se contagió otras infecciones, tener que ver a mi hijo así.</p>	<p>a) El embarazo fue largamente esperado, cuando se concretó lloró de alegría.</p> <p>b) La madre en el período de embarazo de su hijo prepara con cuidadosamente lo que necesitará, después del parto intuye que no está y es informada por el esposo que está en UCI por una Asfixia Neonatal. Las explicaciones médicas no las comprenden y en ese período de crisis lo único que anhela es verlo.</p> <p>c) La madre recuerda con emoción la primera vez que vio a su hijo indefenso, dependiente de máquinas, en estado muy grave, permaneció hospitalizado hasta el año de edad con la incertidumbre permanente si superaría su problema de salud. Aún piensa que debería haber recibido atención más especializada. Se sienten desconformes con la atención hospitalaria.</p>

<p><b>E) ETAPAS DE LA CRISIS</b>  (18)Estoy preparada para el duro camino, se que su vida no va a ser larga. (19)Estoy conciente pero no lo puedo aceptar, nunca me voy a conformar. (20)Me pregunto, porqué le tuvo que tocar este sufrimiento. (21)A veces me revelo contra Dios, busco culpables, en otras agradezco tenerlo conmigo.</p>	<p>e) Para la madre ha sido muy duro vivir cada una de las etapas de la crisis no normativa que ha vivido actualmente, está en etapa de asumir el problema de salud de su hijo, para la que se siente emocionalmente preparada.</p>
<p><b>F) CUIDADOS Y REHABILITACIÓN</b>  (22)Necesita de todo mi cuidado, voy a estar siempre dándole todo mi amor. (27)Soy muy aprehensiva, no puedo dejar de preocuparme. (32)El doctor nos explicó sobre la Parálisis, hemos estudiado, ahora es más fácil comprender. (33)Conocemos los límites de su rehabilitación.</p>	<p>f) La madre reconoce la dependencia que tiene el niño de sus cuidados, se califica de aprehensiva sin embargo, cree tener claros los objetivos y metas del proceso de rehabilitación.</p>
<p><b>G) CARACTERÍSTICAS PERSONALES</b>  (25)Muchas veces me he sentido derrotada, cansada, a veces tengo ganas de retomar mis cosas, pero es muy difícil. (26)Necesito mi espacio, siento que ha absorbido mi vida, somos como una sola persona. (31)He sido fuerte, hasta he tenido que apoyar a mi marido.</p>	<p>g) En ocasiones la madre se siente derrotada, cansada, desea dedicar más atención a su propia vida, a sus amistades y a sus actividades porque siente que su hijo la ha absorbido. Sin embargo, su fuerza le ha permitido afrontar situaciones difíciles y apoyar a su marido.</p>
<p><b>H) SIGNIFICADO DEL HIJO</b>  (5) Me costó tanto aún me cuesta, no te imaginas el dolor que se siente (9) Es duro enfrentar una situación como ésta. (16)Siempre voy a dar gracias a Dios por tenerlo conmigo. (17)No habría soportado que no estuviera, agradezco toda la felicidad que ha traído su presencia a la casa. (23)Lo más importante es que está con nosotros, recibe todo nuestro amor, estoy segura que es feliz. (28)Cuando lo miro lo veo tan frágil que se me olvida el sufrimiento y las penas. (29)En la vida no todo es bonito, pero me</p>	<p>h) Llegar a aceptar la enfermedad de su hijo le ha significado recorrer un largo camino y difícil camino sin embargo, agradece a Dios y a su esposo su existencia por la felicidad que ha traído el niño a su vida, le puede dar todo su amor que él, recibe feliz.</p>

siento orgullosa de ser madre, no puedo imaginarme sin él. (30)Por mi hijo tuve que sacar fuerzas, si yo me derrumbaba, él también. (34)Agradezco a Dios y a mi marido por tenerlo, espero que nos siga dando alegrías.	
---	--

#### 5.4.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.

Para lograr llegar a la etapa de aceptación de las limitaciones que la enfermedad del hijo conlleva las madres recorren un largo, inquietante y doloroso camino.

Muchas son las crisis que deben superar estas madres, para ello fortalecen su carácter para enfrentar su destino, apoyar al cónyuge y estudiar algunos aspectos del problema de salud del menor para intentar comprender la situación que les ha correspondido vivir, sin embargo, la felicidad que proporciona la presencia del hijo y el inmenso amor que nace de sus corazones atenúa penas, sufrimiento y sacrificios aún cuando en ocasiones han sentido que su propia vida ha sido absorbida por este ser.

Esta madre, después de tantos intentos por concretar su deseo de ser madre, logra finalmente ver a su hijo, una de las emociones más grandes que pudo sentir, pero no todo es de acuerdo a lo planificado y surgen las primeras etapas de una crisis que aún persiste ya que no se puede asumir por completo la discapacidad del niño.

Desde el conocimiento del diagnóstico, el matrimonio hace lo imposible por tratar a su hijo en un hospital de mayor complejidad, aunque el daño neurológico del menor ya se manifestaban, finalmente se fracasa en el intento lo cual resulta ser un duro golpe que aún pesa en sus recuerdos.

En relación a la vida de la madre en su discurso relata su inquietud por realizar actividades que incluyan sus antiguas amistades y hacer su propia vida en una forma de escape de su aprehensión con el niño y de todo lo que la absorbe, pero al final se justifica asumiendo su fortaleza y la capacidad para otorgársela a su marido con el cual ha tenido algunos problemas ya que no lo hace participe de los cuidados del menor. En cuanto a la claridad de su percepción de la enfermedad se puede observar que se tiene plena claridad ya que es una madre que ha estudiado la Patología y sabe también, el pronóstico de vida de su menor asumiendo su condición.

## 5.5 DISCURSO V

Uuu!.....(silencio) no sé, uno (1) primero que nada piensa que esto no le va a pasar, uno cuando queda embarazada y nace sano una piensa que de ahí en adelante va ser normal para siempre, que va tener las típicas enfermedades que tienen los niños... yyy (2) ahora uno se ve en éstas situaciones... y nooo... una nunca termina de aceptarlo... se pregunta ¿porqué le pasó a unoooo?, me da mucha pena, (3) la primera impresión que a uno le da es impotencia es decir ¿porqué me pasó a mi?, uno nunca lo acepta, aprende a vivir con la pena, pero aceptarlo, es muy difícil que se llegue a lograr, yo creo que es el dolor más pero más grande que una madre... que una mamá pueda sentir porque (4) es un pedazo de tí que te abandona, que se va, que se muere y tú te quedas acá con toda esa tristeza que te marca para toda la vida, tu puedes hacer cosas, no sé salir, disfrutar con tu pareja, con tu familia, (5) hay momentos en que dejo de pensar en mis sufrimientos, pero cualquier cosa, cualquier cosita mínima que me recuerde, no sé un lápiz entre los sillones o algún juguete me afecta, me quiebra el alma recordar....(6) Él quedó con secuelas muy graves después del accidente, estuvo como en sueño, o sea vivió en sueño por meses, yo le digo sueños porque era eso..... po' no despertaba, no tenía ninguna reacción, pasaban los días y nada, nada..... yo no lo dejé ni un momento a veces me sentía que molestaba con mi presencia, con que yo esté ahí todo él día... me decía (7) el doctor que si, yo autorizaba para que lo desconecten... y eso...no...cómo yo iba a tomar esa decisión..... yo que le di la vida, lo único que quería era que tenga una reacción... que se moviera un poquito hasta que de a poco le fueron dando unas reacciones y el doctor me decía que estaba reaccionando de la forma más lenta pero había reacción, yo rezaba y rezaba para que pueda abrir los ojos, que me llame mamá de nuevo, pero...(silencio) yyy! (8) Con todo lo que me pasó, yo volví a recaer con mi ansiedad depresiva, hacía meses ya que no recaía, como la primera vez que fue horrible ahí el médico que me veía me dijo que yo tenía tendencia a la depresión y que la iba a tener para toda mi vida, pero había dejado las pastillas que me recetó, como tres años que no tomaba nada y después tuve que volver a lo mismo, (9) andaba dopada todo el día... cómo que no me daba cuenta de lo que pasaba, todo ese tiempo fue como una rutina que no terminaba, me levantaba en la mañana a verlo al hospital y ahí me quedaba todo el día, a veces también las enfermeras me pasaban un colchón para que me quede todo el día en el hospital, hospital, hospital, viví prácticamente allá al lado de mi hijo, para hacerle sus cosas, cambiarlo, moverlo, lavarlo y todas sus cositas, allá todo el mundo super buena onda, las enfermeras, aunque yo me perseguía que me miraban feo de repente, porque estaba todo el día metida allá, tanto estar allá conocía ya todo lo de mi hijo, sabía ya cuando me pedían que me fuera para afuera, es que le iban hacer algún examen y cosas penca así, (10) cuando salían unas del turno o pasaban los doctores, era como que lo pasaban no más porque ¿qué otra cosa iban a decir de mi guagua? si estaba siempre de la misma forma ...casi sin respuesta...dormido, dormido todo el tiempo....me acuerdo de eso y me vuelve la angustia recordar ver a mi hijo en esa cama, uno se hace tantas esperanzas, y más todavía si es el único hijo, porque yo soy sola, (11) el no tuvo papá nunca, lo vio como dos veces pero nunca después se quiso acercar a él, ¡cuántas veces en la calle lo veíamos! y yo pensaba, pensar que es su papá y que es su sangre y pasa como cualquier persona al lado suyo,

porque él no nos miraba en la calle, se daba vuelta la cara o que miraba otra cosa para no ver a su hijo, yo creo que se le caía la cara de vergüenza, (12) ahora él es la persona que más sufre, pero de qué le sirve llorar en estos momentos, de haber hecho el tremendo espectáculo delante de la gente cuando mi hijo se fue...las cosas se hacen en vida y yo creo que debe tener un arrepentimiento de por vida y de hecho lo va tener hasta que se muera él...no le estoy deseando mal pero él hizo sufrir a su hijo con su desprecio, mi guaguaita me preguntaba...mamita ¿porqué mi papá no me quiere?...y él sufría con eso, no sabía que responder, por ejemplo en el colegio, cuando le preguntaban sus compañeritos...porque los niños se dan cuenta de esas cosas, uno cree que no les afecta pero sufren y se lo guardan, se lo guardan hasta que se largan con unas salidas que a mí, por lo menos a mí, yo ni sabía que contestarle, o sea que yo siempre tuve bien claro lo que le iba a responder, pero en el momento... me quedaba helada con sus salidas, pero de todas maneras, no llego a creer que fue tan necesario...(13) si le dio penas pero yo creo que se le pasaban rápido, no fue algo que lo marcó tanto así, bueno eso es lo que yo llego a pensar o lo que quiero llegar a pensar que fue así...no sé para que ahora atormentarme con sus penas, prefiero pensar que vivió feliz conmigo...(silencio)

(14) Ahora me queda... tratar de poder vivir así sola, lo vi sufrir con todo esto, a veces (15) me pregunto ¿porqué me tuvo que pasar esto a mí?, me dan ganas de retroceder en el tiempo, pero...me acuerdo, me acuerdo de todo lo que tuvo que pasar en el hospital, aquí cuando estuvo en la casa y pienso que, (16) ahora pienso que podía haber vivido más tiempo, pero ¿en qué condiciones?... (17) él sabía lo que le pasaba y sufría por eso, lloraba cada vez que yo lo alentaba, que se iba a recuperar, le corrían sus lagrimitas y llorábamos juntos, yo sé que ahora está descansando de todos sus dolores, (18) ahora él está bien, tranquilo, donde quiera que esté...tengo más conformidad con eso, que dejó de sufrir, mientras estuvo enfermo, sin poder moverse, ni hablar...jugar...(19) él me hacía señas con sus ojitos, es algo que nunca en la vida voy a poder olvidar sus ojitos cansados, así para abajo... (20) Él ya quería irse, estaba cansado ya de tanto...y yo que no podía aceptar como que se rindiera, que quiera abandonarme, de dejarme sola aquí, yo no podía aceptarlo, ni me daba cuenta. Cuando una de las veces estaba mal, hospitalizado y (21) fue un curita a bendecirlo y darle las últimas bendiciones, habló conmigo y me habló que lo dejara irse, que como que él se mantenía así con vida porque yo lo retenía, no lo dejaba irse y fue tremendo porque yo no quería que se vaya, no podía aceptar y quería agotar los medios, yo estaba convencida de que esa no iba a ser su última noche, (22) quería que llegue al día de su cumpleaños, quería que su cumpleaños lo pase en la casa, pero no alcanzó, se apagó su lucecita el día antes de su cumpleaños...Ahora ya comprendo, ahora ya sé por lo que pasó y todo lo que sufrió y comprendo que era mejor que parta a descansar de esta vida cortita que Dios le dio...(silencio)

Esa silla, esa silla es una silla neurológica que le regalaron todos los padres, los apoderados del colegio y todavía la tengo, me hace daño tenerla ahí, es como un recuerdo, pero he intentado moverla o sacarla de ahí, pero no sé porqué no puedo, en vez de regalarla para otro niño que le pueda servir, como que no me puedo desprender de ella...la odio pero no la puedo regalar, a lo mejor después, después la regalo es que no quisiera que ningún niño la use, no me...no lo digo de egoísta pero (23) estas tragedias no le pueden pasar a los niños, el dolor que se siente es muy grande, una madre queda marcada de por vida con una tragedia así, (24) no quisiera que otras madres pasen por lo que estoy viviendo o lo que

viví, es algo que no, no puede pasarle esto a otro niño, (25) verlo como se va de a poco, como se va empeorando, como se va encogiendo, que ya casi no tienen ni cuerpecito...no quisiera seguir recordando esto remueve muchas heridas...no quiero seguir hablando

.....

### 5.5.1 ANÁLISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) primero que nada piensa que esto no le va a pasar, uno cuando queda embarazada y nace sano una piensa que de ahí en adelante va ser normal para siempre,	(1) Cuando un hijo nace sano, se piensa que siempre va a ser normal.
(2) ahora uno se ve en estas situaciones... y nooo... una nunca termina de aceptarlo... se pregunta ¿porqué le pasó a unoooo?,	(2) Nunca se termina de aceptar esta situación, uno se pregunta porqué pasó.
(3) la primera impresión que a uno le da es impotencia es decir, ¿porqué me pasó a mí?, uno nunca lo acepta, aprende a vivir con la pena, pero ¿aceptarlo?, es muy difícil que se llegue a lograr,	(3) La primera impresión es de impotencia, incredulidad, nunca se acepta, se aprende a vivir con la pena.
(4) es un pedazo de ti que te abandona, que se va, que se muere y tú te quedas acá con toda esa tristeza que te marca para toda la vida,	(4) Cuando un hijo muere es un pedazo de ti que te abandona, esa tristeza que te marca para toda la vida.
(5) hay momentos en que dejo de pensar en mis sufrimientos, pero cualquier cosa, cualquier cosita mínima que me recuerde, no sé un lápiz entre los sillones o algún juguete me afecta, me quiebra el alma recordar	(5) Me quiebra el alma recordar, por momentos no pienso en mis sufrimientos, pero cualquier cosa me lo recuerda y afecta
(6) Él quedó con secuelas muy graves después del accidente, estuvo como en sueño, o sea vivió en sueño por meses, yo le digo sueños porque era eso	(6) El quedó con secuelas muy graves del accidente, vivió en sueños por meses.
(7) el doctor que si, yo autorizaba para que lo desconecten... y eso...no...cómo yo iba a tomar esa decisión.....yo que le di la vida, lo único que quería era que tenga una reacción	(7) Nunca pude tomar la decisión para que lo desconectarán, le di la vida, quería que tuviera una reacción.
(8) Con todo lo que me pasó, yo volví a recaer con mi Ansiedad Depresiva,	(8) Con lo sucedido, volví a recaer con Depresión .Ansiosa

<p>hacía meses ya que no recaía,</p>	
<p>(9) andaba dopada todo el día...como que no me daba cuenta de lo que pasaba, todo ese tiempo fue como una rutina que no terminaba, me levantaba en la mañana a verlo al hospital y ahí me quedaba todo el día a veces también las enfermeras me pasaban un colchón para que me quede, todo el día en el hospital, hospital, hospital, viví prácticamente allá al lado de mi hijo, para hacerle sus cosas, cambiarlo, moverlo, lavarlos y todas sus cositas,</p>	<p>(9) Dopada cada día me levantaba para ir al hospital y cuidar a mi hijo, vivía una rutina.</p>
<p>(10) cuando salían unas del turno o pasaban los doctores, era como que lo pasaban no más porque qué otra cosa iban a decir de mi guagua si estaba siempre de la misma forma ...casi sin respuesta...dormido, dormido todo el tiempo....me acuerdo de eso y me vuelve la angustia recordar ver a mi hijo en esa cama,</p>	<p>(10) Cuando salían del turno o pasaban los doctores, pasaban sin decir nada, él siempre estaba igual, dormido, me acuerdo y me vuelve la angustia.</p>
<p>(11) el no tuvo papá nunca, lo vio como dos veces pero nunca después se quiso acercar a él, ¡cuántas veces en la calle lo veíamos! y yo pensaba, pensar que es su papá y que es su sangre y pasa como cualquier persona al lado suyo,</p>	<p>(11) El no tuvo papá, él no se quiso acercar, lo veíamos en la calle y pasaba como si fuera cualquier persona.</p>
<p>(12) ahora él es la persona que más sufre, pero de qué le sirve llorar en estos momentos, de haber hecho el tremendo espectáculo delante de la gente cuando mi hijo se fue...las cosas se hacen en vida y yo creo que debe tener un arrepentimiento de por vida y de hecho lo va tener hasta que se muera él...no le estoy deseando mal pero él hizo sufrir a su hijo con su desprecio, mi guaguuita me preguntaba...mamita ¿porqué mi papá no me quiere?...y el sufría con eso,</p>	<p>(12) Ahora él sufre, a mi hijo lo hizo sufrir con su desprecio, pero no le sirve llorar, debe sentir arrepentimiento.</p>

(13) si le dio penas pero yo creo que se le pasaban rápido, no fue algo que lo marcó tanto así, bueno eso es lo que yo llego a pensar o lo que quiero llegar a pensar que fue así...no sé para qué ahora atormentarme, con sus penas, prefiero pensar que vivió feliz conmigo... (silencio)	(13)Tuvo penas (por su padre) pero quiero pensar que se le pasaban rápido, no me quiero atormentar con eso, prefiero pensar que vivió feliz conmigo.
(14) Ahora me queda... tratar de poder vivir así sola,	(14)Debo tratar de vivir sola.
(15) me pregunto ¿porqué me tuvo que pasar esto a mí?, me dan ganas de retroceder en el tiempo, pero...me acuerdo, me acuerdo de todo lo que tuvo que pasar,	(15)Quisiera retroceder el tiempo, no sé porqué esto me tuvo que pasar.
(16) ahora pienso que podía haber vivido más tiempo, pero ¿en qué condiciones?...	(16)Pienso que pudo haber vivido más tiempo, pero ¿en qué condiciones?
(17) él sabía lo que le pasaba y sufría por eso, lloraba cada vez que yo lo alentaba que se iba a recuperar, le corrían sus lagrimitas y llorábamos juntos,	(17)El se daba cuenta de lo que le pasaba, llorábamos juntos cuando lo alentaba para que se recupere.
(18) ahora él está bien, tranquilo donde quiera que esté...tengo más conformidad con eso, que dejó de sufrir	(18)Ahora él está bien, tranquilo, tengo la conformidad de que dejó de sufrir
(19) él me hacía señas con sus ojitos, es algo que nunca en la vida voy a poder olvidar sus ojitos cansados, así para abajo...	(19)Él me hacía señas con sus ojitos, es algo que nunca voy a poder olvidar.
(20) Él ya quería irse estaba cansado ya de tanto...y yo que no podía aceptar como que se rindiera, que quiera abandonarme, de dejarme sola aquí, yo no podía aceptarlo, ni me daba cuenta	(20) No podía aceptar que se rindiera, que me abandonara, ya estaba cansado.
(21) fue un curita a bendecirlo y darle las	(21)El día que un sacerdote le dio la

<p>últimas bendiciones, habló conmigo y me habló que lo dejara irse, que como que él se mantenía así con vida porque yo lo retenía, no lo dejaba irse,</p>	<p>bendición me dijo que no lo retuviera, que lo dejara irse.</p>
<p>(22) quería que llegue al día de su cumpleaños, quería que su cumpleaños lo pase en la casa, pero no alcanzó, se apagó su lucecita el día antes de su cumpleaños... Ahora ya comprendo, ahora ya sé por lo que pasó y todo lo que sufrió y comprendo que era mejor que parta a descansar de esta vida cortita que Dios le dio...(silencio)</p>	<p>(22)Quería que pasara el día de su cumpleaños en casa, pero un día antes partió a descansar de esta corta vida que Dios le dio.</p>
<p>(23) estas tragedias no le pueden pasar a los niños, el dolor que se siente es muy grande, una madre queda marcada de por vida con una tragedia</p>	<p>(23)Estas tragedias no le pueden pasar a los niños, para una madre el dolor es muy fuerte, queda marcada por toda su vida.</p>
<p>(24) no quisiera que otras madres pasen por lo que estoy viviendo o lo que viví, es algo que no, no puede pasarle esto a otro niño,</p>	<p>(24)No quisiera que otros niños y sus madres pasen por lo mismo.</p>
<p>(25) verlo como se va de a poco, como se va empeorando, como se va encogiendo, que ya casi no tienen ni cuerpecito....no quisiera seguir recordando esto remueve muchas heridas....</p>	<p>(25)Remueve muchas heridas recordar como cada día era más malo su estado.</p>

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>(A)PRIMEROS SENTIMIENTOS  (1) Cuando un hijo nace sano, se piensa que siempre va a ser normal. (2) Nunca se termina de aceptar esta situación, uno se pregunta porqué pasó (3) La primera impresión es de impotencia, incredulidad, nunca se acepta, se aprende a vivir con la pena. (4) Cuando un hijo muere es un pedazo de ti que te abandona, esa tristeza que te marca para toda la vida.</p>	<p>a) La primera reacción es de impotencia e incredulidad. Nunca se termina de aceptar la situación pues una madre piensa que un niño sano se mantendrá así toda su vida. La muerte de un hijo producirá dolor toda la vida.</p>
<p>(B)ENFERMEDAD  (6) El quedó con secuelas muy graves del accidente, vivió en sueños por meses. (7) Nunca pude tomar la decisión para que lo desconectarán, le di la vida, quería que tuviera una reacción. (10) Cuando salían del turno o pasaban los doctores, pasaban sin decir nada, él siempre estaba igual, dormido, me acuerdo y me vuelve la angustia.</p>	<p>b) Después del accidente del niño queda en estado de coma. Al salir del coma queda con graves secuelas neurológicas motoras. A la madre le angustiaba que las entregas de turno y la visita médica pasaran ante el niño sin informarla. Nunca pudo tomar la decisión de desconectarlo del ventilador mecánico.</p>
<p>(C)EL PADRE  (11) El no tuvo papá, él no se quiso acercar, lo veíamos en la calle y pasaba como si fuera cualquier persona. (12) Ahora él sufre, a mi hijo lo hizo sufrir con su desprecio, pero no le sirve llorar, debe sentir arrepentimiento. (13) Tuvo penas (por su padre) pero quiero pensar que se le pasaban rápido, no me quiero atormentar con eso, prefiero pensar que vivió feliz conmigo.</p>	<p>c) Sólo la madre tuvo responsabilidad de la crianza del niño. La ausencia de la figura paterna en ocasiones, le producía pena al menor. Luego del fallecimiento del hijo el padre sufre y se arrepiente de haberlo abandonado. La madre no perdona la actitud de la pareja y prefiere pensar que el niño vivió feliz con ella.</p>
<p>(D)AUTOIMAGEN  (8) Con lo sucedido, volví a recaer con Depresión .Ansiosa. (9) Dopada cada día me levantaba para ir al hospital y cuidar a mi hijo, vivía una rutina.</p>	<p>d) La enfermedad del hijo produce una recaída de un cuadro Ansioso Depresivo que no impide que día a día lo acompañe y cuide en el centro asistencial.</p>
<p>(E)NEGACIÓN  (15) Quisiera retroceder el tiempo, no sé porqué esto me tuvo que pasar (20) No podía aceptar que se rindiera, que me abandonara, ya estaba cansado. (21) El día que un</p>	<p>e) Aún la madre no puede aceptar los acontecimientos que conducen a la muerte del niño, luchó incansablemente por retenerlo a pesar de reconocer la pésima calidad de vida que tenía y que lo</p>

<p>sacerdote le dio la bendición me dijo que no lo retuviera, que lo dejara irse.</p> <p>(F)RECUERDOS  (5) Me quiebra el alma recordar, por momentos no pienso en mis sufrimientos, pero cualquier cosa me lo recuerda y afecta  (17)El se daba cuenta de lo que le pasaba, llorábamos juntos cuando lo alentaba para que se recupere. (19) él me hacía señas con sus ojitos, es algo que nunca en la vida voy a poder olvidar sus ojitos cansados, así para abajo...</p> <p>(G)REFLEXIONES  (14)Debo tratar de vivir sola. (16)Pienso que pudo haber vivido más tiempo, pero ¿en qué condiciones? Ahora él está bien, tranquilo, tengo la conformidad de que dejó de sufrir  (22) Quería que pasara el día de su cumpleaños en casa, pero un día antes partió a descansar de esta corta vida que Dios le dio. (23) Estas tragedias no les pueden pasar a los niños, para una madre es un dolor muy fuerte, queda marcada por toda la vida.  (24)No quisiera que otros niños y sus madres pasen por lo mismo. (25)Remueve muchas heridas recordar como cada día era más malo su estado.</p>	<p>hacía sufrir.</p> <p>f) El niño sufría y lloraba al darse cuenta de su estado, situación que provocaba mucho dolor a su madre. Para la madre la casa está llena de recuerdos que le producen sufrimiento.</p> <p>g) La madre no ha superado su sentimientos de soledad después de la muerte de su hijo, reconoce la precaria calidad de vida que tenía pero aún le es muy difícil aceptar el suceso. Su dolor se hace presente con mayor intensidad en fechas tan importantes para ellos como la del cumpleaños del niño. Expresa su esperanza que otros niños y sus madres vivan una tragedia como a ellos les ocurrió. Al visualizar mentalmente la imagen de su hijo postrado decide concluir la entrevista ante el dolor que le producen los recuerdos.</p>
---	--

### 5.5.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.

Para las madres cuya historia de vida incluye la muerte de su hijo son muy dolorosos los recuerdos de los acontecimientos derivados de la enfermedad en especial, cuando el niño ha sido previamente sano.

Aunque las limitaciones de los menores son muy importantes, les causaban dolor y sufrimiento por su calidad de vida precaria, las madres se resisten a aceptar y comprender lo sucedido. Las madres viven soledad, abatimiento, frustración y dolor que se intensifican en fechas de gran trascendencia en sus vidas.

De esta madre, desprende desde el inicio mucha sensibilidad y dolor que aún no han sido superados o de alguna forma aceptados, hace un año que su hijo ya no está con ella y se evidencia su estado de soledad y frustración, frente a un acontecimiento que nadie quisiera vivir en la vida.

Su hijo único, de 8 años de edad, sufrió un accidente en una piscina, en un paseo de curso con sus demás compañeros de colegio, estuvo muchos minutos sin Oxígeno lo que le provocó una seria lesión cerebral que lo dejó con secuelas muy graves desde el punto de vista Neurológico y principalmente motor, estuvo mucho tiempo en coma y cuando pudo salir del coma sus respuestas fueron mínimas lo que lo obligó a permanecer hospitalizado durante varios meses más, estuvo durante un año en su casa, con múltiples hospitalizaciones intermedias, por complicaciones que lo llevaron a disminuir su condición.

El menor fallece en el hospital acompañado por su madre.

A pesar de haber pasado un año de la muerte del menor, ese tiempo no significa nada para el dolor de una madre, quien recuerda en cada momento a su hijo con dolor, recuerda a su padre y el dolor que le provocó con su ausencia, surge la negación, como respuesta inherente frente a los procesos de crisis, pero es algo que se logra trabajar y procesar a medida que pasa el tiempo. Uno de los aspectos que llama mi atención es, lo aferrada que estaba a la vida de su hijo, sin importarle el sufrimiento físico y emocional del menor, ella a toda costa deseaba ver a su hijo bien, no perdía las esperanzas de llevárselo al hogar, lo que manifestó es su desengaño, el aceptar que el niño sufría para dejarlo partir en paz.

## 5.6 DISCURSO VI.

eeehh.....cómo lo he vivenciado? Desde que ocurrió o durante toda la enfermedad? ...a ver...a ver, es terrible (1) es como si hubiese muerto una parte de mí y...y lo único que pienso es que ojalá me hubiese pasado a mí y no a él....(2) me siento impotente en no poder hacer algo por él....y quizá o sea (3) me echo la culpa por despreocupación mía siento que (4) soy su único apoyo y voy a ser la persona que va estar toda su vida y voy a estar con él incondicionalmente.....el día que ocurrió, el día que ocurrió... (5) no podía pensar que algo así podía estar ocurriendo lo único que pedía es que no quede con ninguna secuela, pero , pero después pensaba que no importaban las secuelas, lo importante era que esté vivo, (6) durante la hospitalización me convertí en algo irreconocible, peleaba con todo el mundo, con el doctor con mi familia, conmigo, yo creo que era mi rabia con lo que había pasado...eeehh. (7) estuve muy preocupada no comía, no dormía, me sentía sola y cansada y la ayuda de mi cuñada y de mi hija fue uno de los hombros más importantes para que yo pueda asumir lo que estaba pasando, de un momento llegaron al hospital y quizás no era mi culpa y Dios quiso que ocurriera por algo, (8) antes le echaba la culpa de todo, decía ¿porqué El señor me hace esto, porqué a mí, si tanta devoción que le tengo?, ¿porqué me manda a mí estas tremendas pruebas?, (9) no lo puedo entender ahora, pero acepto que es mi suerte y éste es el destino para mí y mi hijo y tendremos que saber no más vivir con todas las dificultades que están pasando y las que van a venir, porque estoy bien informada de todo lo que le pasa, (10) desde el día del accidente que me dijeron y me explicaron un poco, que yo ni entendía mucho con los nervios que tenía y que no lo podía ver porque no me dejaban pasar a verlo después, cuando pasó por el pasillo lo pude ver y casi me desmayo, estaba como otra persona, no lo reconocí, ¡imagínate era mi hijo y no lo reconocí! de, de tan maltratado que estaba, yo pensaba que estaban sacando a otra persona no sé a otro enfermo que estaba ahí en la misma sala , nunca que me olvide de ese momento porque fue lo más terrible y difícil, si se me fue el cuerpo, no tuve la fuerza para mantenerme en pie, yo andaba ese día con mi cuñada y ella me andaba acompañando por suerte, porque estaba más sola y no sabía a quien llamar ese día, me partí al hospital a carreras que ni me acordaba de nada de mi casa, de mi hija, así que ella mi cuñada, llamó a todo el mundo para que me fueran a acompañar al hospital, después...¿que pasó?...cuando llegó un doctor a hablarme , me las largó po' .... (11) que me dijo que estaba super grave, que lo iban a llevar a Pabellón para hacerle una limpieza y que iba después estar en la UTI porque estaba muy grave y....y....que pensara o me prepare para lo peor, porque era lo más posible que mi hijo no viva muchas horas más, o sea, que después de la operación había que ver la reacción que pasa con él, (12) yo quería estar con mi hijo en ese momento que me dejaran verlo o abrazarlo antes que se lo lleven pero no me dejaron pasar me pasaron un papel pa' firmar y nada más, no lo pude ver hasta después de cuánto rato más, estaba lleno de mangueras por todos lados y lo llevaban su camilla una montonera de personas así como corriendo y ahí que yo no daba más, (13) me andaba puro desmayando, lloraba me daban unos arranques, me tiraba el pelo de la angustia de no saber si estaba, o como estaba, o si iba a sobrevivir.... yo creo que esos son los momentos más difíciles de una madre cuando una siente que va a perder a su hijo y que no puede hacer nada, es como una tremenda impotencia estar en esa situación, yo cuando me acuerdo se me viene ese momento a la cabeza y empiezo a

transpirar y es como si lo estoy viviendo todavía..... (14) el doctor me decía que me esté tranquila que lo cabros chicos resistían mejor y que tenga confianza, me decía y me decía y después que no me haga ilusiones, que no me haga ilusiones, si hasta me anduve peleando feo con el porque cómo le deje yo, cómo va ser eso de que tenga confianza y después que no me haga ilusiones, póngase de acuerdo doctor le dije po', si mi hijo está mal, está grave, yo no quiero que me esté dando falsos, (15) yo quiero que me diga tal cual están pasando las cosas, aunque no entienda mucho pero, me interesaba que me dijeran la verdad de las cosas... y así.. después estuvo doce días en los cuidados intensivos, lo pasaban para Pediatría pero no alcanzaba estar una noche cuando lo devolvían de nuevo, eso que me acuerdo que pasaba era de que, varias veces me pasaba que (16)no lo encontraba en la cama donde lo había dejado y era una cosa helada que me daba por todo el cuerpo, pensaba que lo peor había pasado, llegaba preguntando como una loca, nadie me quería allá de las enfermeras y yo sé que era culpa mía porque me volví más complicada, peleaba cuando lo tenían que pinchar o se le salía el suero, o cuando lo llevaban a Pabellón me daba tanta rabia no sé, sentía que lo tenían de caserito, cuántas, pero cuántas veces a Pabellón, cuando le dio Bronconeumonía, la primera vez que le dio, le pusieron unas mangueritas para sacarle la infección de los mismos pulmones, ¡no! si mi hijo ha pasado tanto, mi niño.... (17)su hermana sí que lo extraña, ella es mayor por tres años, como no la dejaban pasar a verlo estuvo harto tiempo sola, pero lo que es sola, la dejé con mi hermana, ese año quedó repitiendo porque no me la pude mandar más al colegio, sufría mi negra, lloraba y lloraba, me decía mamita quiero ir pa' allá a acompañarte, pero yo le decía, ¡pero hija que sacamos si tu no puedes entrar a ver a tu hermanito!, y no te podís quedar sola en la casa tampoco, aguántate hijita por Dios, le decía y se quedaba tranquila, pero fue super difícil para todos... Bueno y ahora como lo ven en su casa, yo dije que me lo iba a traer de ese hospital y me lo traje no más, bueno, (18) él quedó después del accidente.. quedó con una Hemiparesia, o sea que todo el ladito derecho el no lo puede mover nada de nada y el otro un poco no más y su cuellito, él no puede sostenerse la cabeza solo, pero el mira, cuando quiere algo él mira y ya como le conocemos lo que él quiere lo podemos atender bien, de lo que (19)es hartito trabajo, lo es, yo estoy todo el día cuidándolo, porque volvió a ser como cuando recién nació, mi hija me ayuda hartito también, entre las dos nos manejamos, cuando ella no va al colegio, solita sin decirle ni una cosa parte a atender a su hermano, lo arregla, lo peina, le pone colonia, como jugando a las muñecas con su hermano..... (20)La pena eso sí no me la voy a poder sacar nunca en la vida, ni hasta que me muera, es lo más terrible que le puede pasar a uno, no sé tu vida es tan normal y de repente cambia en un santiamén ya no tenís control de las cosas que están pasando, todo lo ves negro, negro, negro, entiendes la mitad de lo que pasa, te descontrolay muchas veces en el día y es que es una situación muy difícil, alguien que lo pasa no más lo comprende y como estas cosas no pasan a mucha gente es difícil de comprender a una madre por lo que pasa, porque (21) una cosa es imaginar que pasa una tragedia como ésta y otra es vivirla de verdad, que es real lo que pasa, tu hijo, (22) tu hijo el que está sufriendo, pasando por estas atrocidades tremendas, es algo que te supera, tu que lo viste hacer las cosas como cualquier niño normal, que lo viste crecer como un niño normal, que juega, te molesta, hace disparates, juega al fútbol y verlo ahora, en lo que se ha convertido..... me da una impotencia tremenda, verlo cuando llegan los chicos a verlo y ellos no saben po', creen que va a caminar y le hablan bueno, en su inocencia no más....

(23) Ahora todo lo que queda es tratar de resignarse porque así es la vida, una debe aceptar aún cuando sea donde más le duela a una... lo que le pido sí a Dios es que me dé la fuerza cuando una flaquea de repente, porque de que uno se cansa, se cansa, yo (24) no creo en que las madres no se agoten a veces de los chicos, esas madres no existen, ¡si es la verdad! para que van a negarse eso, lo lindo si que solamente es algo por el rato, echay todas las tuyas de repente pero después, por el amor de madre que tiene una se te olvida todo, porque es verdad que una se aburre, si no es chiste y lo veo de lo más normal po', si son las cosas que pasan..... no siento no sé remordimientos, ¿porqué? Si uno es humano, pero no es para nada malo.... y así esa es la vida, de lo que me ha pasado de lo que he vivido, (25) ahora mi hijo está más o menos bien, no ha recaído al hospital, ya estamos pensando en rehabilitarlo en otra ciudad para que tenga mejor posibilidad de tener una mejor vida como dice el doctor y espero que Dios permita que así sea, aunque es tan frágil que cualquier cosita es necesario hospitalizarlo, para que le pongan Oxígeno y esas cosas bueno, ahora esperemos que no sea necesario, porque por mi parte le hago todos los cuidados en la casa para que él esté de la mejor manera cuidado

### 5.6.1 ANÁLISIS DEL DISCURSO.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
(1) es como si hubiese muerto una parte de mí y...y lo único que pienso es que ojalá me hubiese pasado a mí y no a él	(1) Ojalá me hubiese pasado a mí es como si hubiese muerto algo de mí.
(2) me siento impotente en no poder hacer algo por él....	(2) Siento impotencia al no poder hacer algo por él.
(3) me echo la culpa por despreocupación mía	(3) Me culpo por despreocupación
(4) soy su único apoyo y voy a ser la persona que va estar toda su vida y voy a estar con él incondicionalmente.....	(4) Soy su único apoyo, estaré con él incondicionalmente.
(5) no podía pensar que algo así podía estar ocurriendo lo único que pedía es que no quede con ninguna secuela, pero, pero después pensaba que no importaban las secuelas, lo importante era que esté vivo,	(5) No podía creer lo que ocurría, pedía porque no le quedaran secuelas, pero lo más importante, era que estuviera vivo.
(6) durante la hospitalización me convertí en algo irreconocible, peleaba con todo el mundo, con el doctor, con mi familia, conmigo, yo creo que era mi rabia con lo que había pasado	(6) Cuando estuvo hospitalizado me transformé, peleaba con todos, tenía rabia.
(7) estaba muy preocupada no comía, no dormía, me sentía sola y cansada y la ayuda de mi cuñada y de mi hija fue uno de los apoyos más importantes para que yo pueda asumir lo que estaba pasando, de un rato llegaron al hospital	(7) Estuve muy preocupada, no comía, no dormía, estaba sola, cansada, la ayuda de mi cuñada y mi hija fueron importantes para asumir lo que estaba pasando.
(8) antes le echaba la culpa de todo, decía ¿porqué El Señor me hace esto, porqué a mí, si tanta devoción que le tengo, porqué?	(8) A pesar de la devoción a su Dios lo culpa de lo sucedido.
(9) no lo puedo entender ahora, pero acepto	(9) No lo entiendo pero he aceptado mi

que es mi suerte y éste es el destino para mí y mi hijo y tendremos que saber no más vivir con todas las dificultades que están pasando y las que van a venir,	destino, tendremos que saber vivir con las dificultades presentes y futuras.
(10) desde el día del accidente que me dijeron y me explicaron un poco, que yo ni entendía mucho con los nervios que tenía y que no lo podía ver porque no me dejaban pasar a verlo, después, cuando pasó por el pasillo lo pude ver y casi me desmayo, estaba como otra persona, no lo reconocí,	(10) El día del accidente me explicaron, pero no entendí mucho por los nervios, lo único que quería era verlo, lo vi en el pasillo y no lo reconocí.
(11) (el doctor) me dijo que estaba super grave, que lo iban a llevar a Pabellón para hacerle una limpieza y que iba después estar en la UTI porque estaba muy grave y....y....que pensara o me prepare para lo peor, porque era lo más posible que mi hijo no viva muchas horas más	(11) El doctor me dijo que estaba grave, que lo llevarían a Pabellón y después a la UTI, que me preparara para lo peor.
(12) yo quería estar con mi hijo en ese momento que me dejaran verlo o abrazarlo antes que se lo lleven, pero no me dejaron pasar, me pasaron un papel pa' firmar y nada más, no lo pude ver hasta después de cuánto rato más, estaba lleno de mangueras por todos lados	(12) Quería estar con mi hijo, verlo o abrazarlo antes que se lo llevaran, no me dejaron, sólo me pasaron un papel para firmar nada más, lo vi después de mucho rato, estaba lleno de mangueras.
(13) me andaba puro desmayando, lloraba, me daban unos arranques, me tiraba el pelo de la angustia de no saber si estaba, o como estaba, o si iba a sobrevivir.... yo creo que esos son los momentos más difíciles de una madre, cuando una siente que va a perder a su hijo y que no puede hacer nada, es como una tremenda impotencia	(13) Sentía impotencia, me desmayaba, lloraba, me tiraba el pelo de angustia por no saber si sobreviviría, son los momentos más difíciles para una madre, sentir que perderá a su hijo y no puede hacer nada.
(14) el doctor me decía que me esté tranquila que lo cabros chicos resistían mejor y que tenga confianza y después, que no	(14) El doctor me pedía tranquilidad y a la vez, que no me haga ilusiones, tuve que pelear con él, que se pusiera de

me haga ilusiones, que no me haga ilusiones, si hasta me anduve peleando feo con él porque cómo le dije yo, cómo va ser eso de que tenga confianza y después que no me haga ilusiones, póngase de acuerdo doctor	acuerdo en lo que decía.
(15) yo quiero que me diga tal cual están pasando las cosas, aunque no entienda mucho, pero me interesaba que me dijeran la verdad de las cosas...	(15) Aunque no entendiera mucho me interesaba saber la verdad.
(16) no lo encontraba en la cama donde lo había dejado y era una cosa helada que me daba por todo el cuerpo, pensaba que lo peor había pasado, llegaba preguntando como una loca, nadie me quería allá con las enfermeras y yo sé que era culpa mía porque me volví más complicada, peleaba cuando lo tenían que pinchar o se le salía el suero, o cuando lo llevaban a Pabellón	(16) Cuando encontraba vacía su cama temía lo peor, preguntaba enojada, poco me querían pues era muy complicada.
(17) su hermana si que lo extrañaba, ella es mayor por tres años, como no la dejaban pasar a verlo estuvo harto tiempo sola, pero lo que es sola, la dejé con mi hermana, ese año quedó repitiendo porque no me la pude mandar más al colegio, sufría mi negra, lloraba y lloraba, me decía mamita quiero ir pa' allá a acompañarte, pero yo le decía, pero hija que sacamos si tu no puedes entrar a ver a tu hermanito	(17) Su hermana mayor lo extrañaba mucho, no le permitían verlo, estuvo mucho tiempo sola, quedó en casa de familiares, sufría y lloraba, quería acompañarme pero no la dejaban verlo.
(18) el quedó después del accidente, quedó con una Hemiparesia o sea, que todo el ladito derecho el no lo puede mover nada de nada y el otro, un poco no más y su cuellito, él no puede sostenerse la cabeza solo, pero el mira, cuando quiere algo él mira	(18) Después del accidente quedó con Hemiparesia del lado derecho, el izquierdo lo mueve poco, no puede sostener la cabeza, pero mira cuando quiere algo.
(19) es harto trabajo, lo es, yo estoy todo el día cuidándolo, porque volvió a ser como cuando recién nació, mi hija me	(19) Es bastante trabajo, estoy todo el día cuidándolo, volvió a ser como un Recién Nacido, mi hija me ayuda.

<p>ayuda harto también, entre las dos nos manejamos, cuando ella no va al colegio, solita sin decirle ni una cosa parte a atender a su hermano, lo arregla, lo peina, le pone colonia, como jugando a las muñecas con su hermano</p>	
<p>(20) La pena eso sí, no me la voy a poder sacar nunca en la vida, ni hasta que me muera, es lo más terrible que le puede pasar a uno, no sé, tu vida es tan normal y de repente cambia en un santiamén ya no tenís control de las cosas que están pasando, todo lo ves negro, negro, negro, entiendes la mitad de lo que pasa, te descontrolay muchas veces en el día y es que es una situación muy difícil, alguien que lo pasa no más lo comprende</p>	<p>(20) Sentiré esta pena mientras viva, tu vida cambia en un instante, entiendes la mitad de lo que sucede, te descontrolas es una situación muy difícil que sólo comprende el que la vive.</p>
<p>(21) una cosa es imaginar que pasa una tragedia como ésta y otra es vivirla de verdad</p>	<p>(21) Una tragedia como ésta, la comprende sólo quien la vive.</p>
<p>(22) tu hijo el que está sufriendo, pasando por estas atrocidades tremendas, es algo que te supera, tu que lo viste hacer las cosas como cualquier niño normal, que lo viste crecer como un niño normal, que juega, te molesta, hace disparates, juega al fútbol y verlo ahora, en lo que se ha convertido</p>	<p>(22) Te supera la situación de ver el profundo cambio de tu hijo que y que además, sufre.</p>
<p>(23) Ahora todo lo que queda es tratar de resignarse, porque así es la vida, una debe aceptar aún cuando sea donde más le duela a una.... lo que le pido sí a Dios es que me dé la fuerza, cuando una flaquea de repente porque de que uno se cansa....</p>	<p>(23) Lo que me queda es resignarme y aceptar la situación, sólo le pido Dios que me dé fuerzas cuando flaqueo.</p>
<p>(24) no creo en que las madres no se agoten a veces de los chicos, esas madres no existen, ¡si es la verdad para que van a negarse eso!, lo lindo sí que solamente</p>	<p>(24) No creo que haya madres que a veces, no se agoten de sus hijos.</p>

<p>es algo por el rato,</p>	
<p>(25) ahora mi hijo está más o menos bien, no ha recaído al hospital, ya estamos pensando en rehabilitarlo en otra ciudad para que tenga mejor posibilidad de tener una mejor vida como dice el doctor y espero que Dios permita que así sea,</p>	<p>(25) El estado de mi hijo es regular no ha necesitado hospitalización, estamos pensando en la rehabilitación para una mejor vida, espero que Dios lo permita.</p>

CONVERGENCIAS	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>(A) EXPRESANDO SENTIMIENTOS DESPUES DEL DIAGNÓSTICO  (1) Ojalá me hubiese pasado a mí, es como si hubiese muerto algo de mí. (2) Siento impotencia al no poder hacer algo por él. (4) Soy su único apoyo, estaré con él incondicionalmente. (5) No podía creer lo que ocurría, pedía porque no le quedaran secuelas, pero lo más importante, era que estuviera vivo. (8) A pesar de la devoción a su Dios lo culpa de lo sucedido.</p>	<p>a) La madre siente impotencia, incredulidad, culpa a su Dios y expresa que una parte de ella ha muerto después del accidente, hubiera deseado estar ella en la situación pero sin duda, lo más importante es que su hijo está vivo, está dispuesta a entregarle su apoyo incondicional.</p>
<p>(B) DESCRIBIENDO LAS SECUELAS DE LA ENFERMEDAD  (18) Después del accidente quedó con Hemiparesia del lado derecho, el izquierdo lo mueve poco, no puede sostener la cabeza, pero mira cuando quiere algo.</p>	<p>b) La madre reconoce las secuelas que dejó la enfermedad e identifica el medio que el niño utiliza para comunicarse.</p>
<p>(C) DESCRIBIENDO LA EXPERIENCIA DE HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO  (6) Cuando estuvo hospitalizado me transformé, peleaba con todos, tenía rabia. (7) Estuve muy preocupada, no comía, no dormía, estaba sola, cansada, la ayuda de mi cuñada y mi hija fueron importantes para asumir lo que estaba pasando. (10) El día del accidente me explicaron, pero no entendí mucho por los nervios, lo único que quería era verlo, lo vi en el pasillo y no lo reconocí. (11) El doctor me dijo que estaba grave, que lo llevarían a Pabellón y después a la UTI, que me preparara para lo peor. (12) Quería estar con mi hijo, verlo o abrazarlo antes que se lo llevaran, no me dejaron, sólo me pasaron un papel para firmar nada más, lo vi después de mucho rato, estaba lleno de mangueras. (13) Sentía impotencia, me desmayaba, lloraba, me tiraba el pelo de angustia por no saber si sobreviviría, son los momentos más difíciles para una madre,</p>	<p>c) El dolor, la preocupación, el cansancio y la impotencia la hicieron reaccionar con conductas de histeria y agresividad con los funcionarios del centro asistencial, siente que la experiencia de la atención fue traumática porque la información era escasa, inoportuna, contradictoria, y en un principio no le permitieron ver a su hijo.</p>

<p>sentir que perderá a su hijo y no puede hacer nada. (14) El doctor me pedía tranquilidad y a la vez, que no me haga ilusiones, tuve que pelear con él, que se pusiera de acuerdo en lo que decía. (15) Aunque no entendiera mucho me interesaba saber la verdad. (16) Cuando encontraba vacía su cama temía lo peor, preguntaba enojada, poco me querían pues era muy complicada.</p>	
<p>(D) VIVENCIANDO EL APOYO FAMILIAR  (17) Su hermana mayor lo extrañaba mucho, no le permitían verlo, estuvo mucho tiempo sola, quedó en casa de familiares, sufría y lloraba, quería acompañarme pero no la dejaban verlo</p>	<p>d) La normas de la atención hospitalaria impidieron que su hija pudiera compartir con ella los momentos de mayor incertidumbre a la vez, que se privó a la niña de ver y acompañar por momentos a su hermano.</p>
<p>(E) DESCRIBIENDO EL SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD DE UN HIJO PARA SU MADRE  (20) Sentiré esta pena mientras viva, tu vida cambia en un instante, entiendes la mitad de lo que sucede, te descontrolas es una situación muy difícil que sólo comprende el que la vive. (21) Una tragedia como ésta, la comprende sólo quien la vive. (22) Te supera la situación de ver el profundo cambio de tu hijo que y que además, sufre.</p>	<p>e) Para la madre ha tenido un profundo significado la enfermedad de su hijo, piensa que la tristeza, la pena que siente se mantendrá toda su vida, la condición de salud que actualmente tiene el niño supera todos los mecanismos de compensación del ser humano, que difícilmente podrá comprender quien no ha vivido la situación.</p>
<p>(F) RECONOCIENDO LAS DEMANDAS DEL CUIDADO  (19) Es bastante trabajo, estoy todo el día cuidándolo, volvió a ser como un Recién Nacido, mi hija me ayuda. (24) No creo que haya madres que a veces, no se agoten de sus hijos.</p>	<p>f) La demanda de cuidados que el niño requiere de la madre es en ocasiones, excesiva por la dependencia que éste tiene, ello produce agotamiento en el cuidador que no se contrapone con el cariño y dedicación con que se brindan los cuidados.</p>
<p>(G) ASUMIENDO LA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO  (9) No lo entiendo pero he aceptado mi destino, tendremos que saber vivir con las</p>	<p>g) La madre ha ido aceptando la enfermedad del niño otorgándole a los motivos un sentido místico, religioso y mágico.</p>

<p>dificultades presentes y futuras. (23) Lo que me queda es resignarme y aceptar la situación, sólo le pido Dios que me dé fuerzas cuando flaqueo.</p>	
<p>H) EXPECTATIVAS RESPECTO DEL TRATAMIENTO (25El estado de mi hijo es regular, no ha requerido nuevas hospitalizaciones, estamos pensando en la rehabilitación para una mejor vida, espero que Dios lo permita.</p>	<p>h) La madre tiene esperanzas que la rehabilitación permitirá a su hijo, con la ayuda de Dios, una mejor calidad de vida.</p>

## 5.6.2 ANÁLISIS IDIOGRÁFICO.

El menor tiene un accidente que lo ha dejado postrado por alrededor de dos años. La madre manifiesta sentirse culpable y narra una serie de acontecimientos, en relación a sus experiencias. Ella afirma que hubiese preferido haber estado en el lugar de él y que una parte de ella le falta.

Son los sentimientos propios de la madre que da la vida por proteger a su hijo, en la desesperación de los primeros sentir de rabia de dolor, y esta rabia se descarga en la gente al rededor. En el hospital son malas las relaciones ya que la madre está en crisis y reconoce su postura de defensa.

La familia se divide, la hija menor se va a vivir con unos familiares ya que su madre no puede hacerse cargo de sus cuidados.

Para la madre ha tenido un profundo significado la enfermedad de su hijo, piensa que la tristeza, la pena que siente se mantendrá toda su vida, la condición de salud que actualmente tiene el niño supera todos los mecanismos de compensación del ser humano, que difícilmente podrá comprender quien no ha vivido la situación.

## **CAPITULO 6**

### **REFLEXIONES ACERCA DE LA EXPERIENCIA DE SER MADRE DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL.**

No puedo dejar de mencionar, el impacto que ha producido en mí el realizar cada una de las entrevistas a pesar, de haber tenido encuentros anteriores con las madres. En el momento de hacer funcionar la grabadora, esta parecía transportar a mis entrevistadas al momento mismo que tanto dolor les provocaba, recordar la noticia del Diagnóstico, los duros momentos vividos, se grabaron silencios decidores y en ocasiones, lágrimas que quedaron plasmados en muchas de las vivencias que eran compartidas entre las madres.

En general, la experiencia daba cuenta de cada una de las etapas de la crisis que vivían hasta que cuando el relato abordaba la etapa de aceptación ellas manifestaban su felicidad, la felicidad de ser madres y de sentirse imprescindibles ante a las necesidades de sus menores.

Todas estos sentimientos van construyendo la experiencia, las vivencias, lo que permite que el fenómeno se identifique tal cual es.

#### **DESCRIBIENDO LOS SENTIMIENTOS DESPUES DEL DIAGNOSTICO: PRIMER IMPACTO.**

Al conocer la noticia, se derrumban todas las ideas del hijo idealizado, aunque algunas madres no comprenden aún el diagnóstico, intuyen que ha sucedido un acontecimiento que les cambiará la vida.

*“...de primera me costó, cuando yo recién me enteré que era enferma, yo me enteré a los seis meses y ella tenía un diagnóstico de Parálisis cerebral y una Diplejia Espástica, yo ahí de primera era llorar y llorar...” (D-II)*

*“...la primera impresión que a uno le da es impotencia es decir, ¿porqué me pasó a mí?, uno nunca lo acepta, aprende a vivir con la pena, ¿pero aceptarlo?, es muy difícil que se llegue a lograr, yo creo que es el dolor más pero más grande que una madre...que una mamá pueda sentir...” (D-V)*

*“...Me costó tanto, me cuesta aún.....es que ni te imaginas esa pena...el dolor que se siente entre que te sentís mal, te day cuenta de que algo parece que está pasando, me refiero que cachay que algo no anda bien...” (D-V)*

*“...es como si hubiese muerto una parte de mí y...y lo único que pienso es que ojalá me hubiese pasado a mi y no a él, no podía pensar que algo así podía estar ocurriendo lo único que pedía es que no quede con ninguna secuela, pero, pero después pensaba que no importaban las secuelas, lo importante era que esté vivo...” (D.VI)*

Resulta difícil aceptar o comprender el diagnóstico cuando las madres sienten que su embarazo ha sido bueno.

*“...al principio no lo podía creer, porque yo estaba confiá que mi embarazo fue super bien, yo no te tenía ni un problema...” (D-III)*

*“...primero que nada piensa que esto no le va a pasar, uno cuando queda embarazada y nace sano una piensa que de ahí en adelante va ser normal para siempre...” (D-V)*

Luego las madres al intentar explicarse los hechos buscan culpables y reniegan de su fe.

*“...antes le echaba la culpa de todo, decía ¿porqué El Señor me hace esto, porqué a mí, si tanta devoción que le tengo, porqué? Me manda a mí estas tremendas pruebas...” (D-6)*

*“...al principio impotencia, envidia... como impotencia ¡porqué me toca a mí algo que yo no puedo cambiar!...” (D-I)*

### **NEGÁNDOSE A ASUMIR LA ENFERMEDAD.**

Llegar a aceptar los acontecimientos resulta de mucho dolor para la madre y para toda la familia, sin duda así como la madre es la primera en crear el vínculo con su hijo es la primera en aceptar la dura situación que la aqueja

*“...La pena eso sí no me la voy a poder sacar nunca en la vida, ni hasta que me muera, es lo más terrible que le puede pasar a uno, no sé, tu vida es tan normal y de repente cambia en un santiamén ya no tenís control de las cosas que están pasando, todo lo ves negro, negro, negro, entiendes la mitad de lo que pasa, te descontrolas muchas veces en el día y es que es una situación muy difícil, alguien que lo pasa no más lo comprende...” (D-VI)*

En algunos casos, como el padre del menor siente que es una situación muy conflictiva decide evadirla, abandona a su esposa e hijo al darse cuenta que no tiene la fuerza ni la entereza para enfrentar y buscar soluciones a los problemas que se avecinan.

*“...al principio nos alejamos, él se fue donde su mamá, hasta que partí a buscarlo no más porque éste era un asunto de los dos y que teníamos que enfrentarlo los dos y con nuestro hijo...” (D-I)*

### **PERCIBIENDO EL APOYO FAMILIAR.**

La familia se constituye en un apoyo fundamental para las madres en el momento de la crisis, en los relatos se establece el gran compromiso que adquiere la familia y hermanos. En otras situaciones se identifican situaciones de abandono del progenitor, sin duda la familia debe adaptarse a las condiciones del niño y estos cambios en ocasiones, contribuyen a la ruptura de la estructura del grupo familiar primario .

*“...todos aquí se preocupan por él, lo que le da la familia, mi mami, es tremendo, ella ha visto y me ha acompañado en todas partes, me ayuda a cuidarlo, ya la conoce también que a ella también le hace caso porque es como su segunda mamá que él tiene...” (D-III)*

*“...he tenido mucho apoyo de la familia de su papá, de sus tíos mucho apoyo, mucho amor, mucho cariño para ella, cosas lindas que uno tiene que rescatar fuera de la tristeza...” (D-II)*

*“...ella me acompañaba al doctor en un principio y anotaba las cosas porque yo no era capaz de que se me quedara algo grabado, yo ahí al lado, con mi chico en brazos más tonta que una puerta, ni hablaba...” (D-III)*

En algunos discursos fue posible evidenciar la ausencia de algunos padres y en otras que éstos se mantenían al margen de la problemática a la vez que las madres, parecían asumirla con una fortaleza especial.

*“...el no tuvo papá nunca, lo vio como dos veces pero nunca después se quiso acercarse a él, ¡cuántas veces en la calle, lo veíamos! y yo pensaba, pensar que es su papá y que es su sangre y pasa como cualquier persona al lado suyo...” (D-V)*

### **VIVENCIANDO EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN SI MISMA.**

Los sentimientos que se producen son variados y corresponden al proceso de adaptación frente a la compleja situación, que involucra las emociones de toda una familia. Las madres viven una serie de acontecimientos y sus reacciones confirman la desesperación de su sentir.

*“...durante la hospitalización me convertí en algo irreconocible, peleaba con todo el mundo, con el doctor, con mi familia, conmigo, yo creo que era mi rabia con lo que había pasado...” (D-VI)*

*“...me andaba puro desmayando, lloraba me daban unos arranques, me tiraba el pelo de la angustia de no saber si estaba, o como estaba, o si iba a sobrevivir...” (D-VI)*

En estos momentos es común que se reactiven antiguos problemas de salud de carácter Psiquiátrico, dada la inmensa carga emocional que les demanda la situación que deben enfrentar.

*“...Con todo lo que me pasó, yo volví a recaer con mi Ansiedad Depresiva, hacía meses ya que no recaía...” (D-V)*

*“...no digo que no he llorado mucho, sí siento pena, mucha pena a veces porque es enferma, pero trato de superarlo porque tengo que salir adelante, porque ¿si yo no lo hago nadie lo va hacer por mí?...” (D-II)*

Repentinamente la vida de estas madres comienza a girar en función del niño, la demanda de cuidados requiere que se multipliquen para atenderlos, dejando de lado la propia vida.

*“...me ha llevado toda mi juventud, no tengo amigos, no tengo amigas, es poco lo que digo yo voy a salir sola, porque nunca lo hago...” (D-II)*

*“...necesito mi espacio, tomar once donde mis amistades, juntarme con otra gente, me siento de alguna manera absorbida...” (D-IV)*

Algunas madres asumen una conducta de autosuficiencia, refieren ser el motor para la solución de los conflictos y sienten inquietud y desconfianza al asignar tareas del cuidado de los hijos, se aprehensivas, se aferran al niño y lo mantienen en una burbuja.

*“...ahora comprendo lo fuerte que he sido y yo misma he tenido que darle empuje a mi marido, las veces que él ha estado realmente mal, cuando hemos llorado de amargura, yo le he dado la fuerza para que él se reponga...” (D-IV)*

*“...él necesita todo mi cuidado, estoy todo el día pendiente de él, de su alimentación, de sus remedios a la hora, todas esas cosas, él me necesita, me necesita en un cien por ciento y me va a necesitar siempre y mientras yo pueda darle mi atención la tendrá...” (D-IV)*

## CAPITULO 7 CONSIDERACIONES FINALES.

*“...Una de las enfermedades infantiles que causa mayor impacto en la población son las que involucran el sistema Neurológico y que además son irreversibles. Es frecuente que al ver a estos niños postrados en sus sillas y no podamos dejar de sentirnos conmovidos. Vemos su cuerpo, su cara, su fisonomía en general, pero no observamos con detenimiento a la persona que lleva la silla o quién lo lleva en sus brazos. Propongo que en alguna oportunidad se realice este ejercicio, si se observa a esta madre veremos lo especial que resulta ser, veremos fortaleza al mirar sus ojos, veremos su resignación... su amor...”*

Del conocimiento adquirido la atención de Enfermería que requieren los niños con Parálisis Cerebral y sus padres, debe fundamentalmente orientarse a la capacitación permanente para lograr la satisfacción de las necesidades básicas del menor, se debe realizar además Intervención en Crisis en forma individual, familiar y grupal a las personas que tienen un hijo en esta situación de salud, a lo menos durante el período de hospitalización del niño, o bien, a través de la coordinación con el sector primario de atención quien establecerá redes de apoyo familiar y social para estos padres, creando y realizando asesoría permanente a Grupos de Autoayuda, estableciendo programas para la estimulación del desarrollo psicomotor.

Una de las labores de mucha importancia es la rehabilitación, aquí Enfermería debe asesorar a los padres los beneficios en este aspecto de tanta importancia para los niños y su familia, desde las etapas más tempranas de la vida.

Otra de las acciones o proyecciones que enfrenta Enfermería como profesión, tiene que ver con una visión, a nivel de políticas gubernamentales de salud, realizar una comparación en relación al impacto que produce socialmente incluyendo el económico e invertir para la satisfacción de las necesidades de mayor prioridad para estos niños y sus familias como por ejemplo gastos de traslado. Sabemos que los centros específicos de atención se encuentran localizados en las grandes urbes y resultan de difícil acceso para esa minoría de bajos recursos y con una problemática tan puntual que abandona esta posibilidad por inaccesibilidad.

La meta final de cualquier profesional motivado por su vocación permitirá la integración del niño a la sociedad, la integración de la familia, otorgándole las herramientas

alcanzables para contribuir a mejorar su calidad de vida y disminuyendo el impacto social y económico que significa la enfermedad.

El profesional de Enfermería debe estar preparada para brindar una atención de calidad con enfoque holístico a los padres, los niños, al grupo familiar, puesto que la situación que viven es una crisis no normativa, es preciso conocer su experiencia de vida, ante de realizar la intervención.

Por otra parte es de importancia destacar la importancia trascendencia que tiene la investigación para el aporte a la Enfermería, ya que permite capturar la esencia del lenguaje humano, de lo que se pretende expresar en palabras y del escuchar activo de la contraparte, captar la sensibilidad de las palabras y la relación de empatía que corona el sentir de los profesionales de Enfermería.

## BIBLIOGRAFÍA.

1. Blair,E. 1985. “ Interobserver reliability in the classifications of cerebral palsy”  
Dev Med Child Neurol. Cap.27, 615p.
2. Capute,AJ. et al. 1984. “Primitive reflex profile” Dev Med Child Neurol. Cap 26,  
385 p
3. Cummins, SK. 1993. “ Cerebral palsy in four northern” California counties, births  
1983 through 1985, J Pediatr, 1993; 123 (2); 230-7
4. Citrinovitz.J. 1976. “Clasificación de parálisis cerebrales”. En Poch GF, ed. Buenos  
Aires: López libreros editores, 15-30 p.
5. O' Doherty, Demond S. 1980. “Urgencias Neurológicas”. 2º ed. Barcelona, España.  
Toray,
6. Little Club, Memorando, 1959. “Terminology and clasifications of cerebral palsy”.  
cerebral palsy Bulletin
7. Meneguello, J y Cols. 1997. “Pediatria”. 5 ed. Buenos Aires, Panamericana. 2158-  
2159p
8. Strauss, A. 1979. “Psicopatología del niño con lesión”. Buenos Aires, Argentina.  
Universitaria.
9. Ríos, M. 1996. “Nutrición en niños con Parálisis Cerebral”, Revista Chilena de  
Pediatria, (Chile)Vol.67, N° 3 Mayo-Junio , 130-132..
10. Kenneth F. Swaiman. 1996. “Neurología Pediátrica Principios y Práctica”,  
Mosby/Doyma Libros, ISBN Edición Española, Volumen 1, parte IV.
11. Vélez, A.H. 1991. “Fundamentos de Medicina- Neurología”. 2ª ed. Medellín,  
Colombia. Corporación para las investigaciones biológicas. 702 p

**Referencia electrónica:**

[http://www.buscasalud.com/bs/discapacidades/Discapacidades Psíquicas/](http://www.buscasalud.com/bs/discapacidades/Discapacidades_Psíquicas/) acceso el: 05/09/2002

[http://www.ninds.nih.gov/health\\_and\\_medical/pubs/paraliscerebral.htm](http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/paraliscerebral.htm) acceso el: 05/09/2002

<http://www3.usal.es/inico/investigacion/jornadas/jornada2/comun/c13.html> acceso el: 09/10/2002

<http://quidel.inele.ufro.cl/~discap/html/Tipos/pcerebral.html> acceso el: 10/10/2002

<http://www.consejo-promotor.com.mx/biblioteca/la%20paralisis%20cerebral.htm> acceso el: 10/10/2002

<http://www.nichay.org/pubs/spanish/fs2stxt.htm> acceso el: 10/10/2002

Anexo 1

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Yo .....declaro haber sido informada por la Srta Jimena Reyes L. alumna de la Escuela de Enfermería, quién realiza su trabajo de tesis para conocer las experiencias de vida de las madres que tienen hijos con una Parálisis Cerebral. Con el propósito de contribuir a los objetivos de la investigación, doy mi consentimiento para:

- 1.- Participar libremente en este estudio.
- 2.- Autorizar a la Srta Reyes para que grabe la entrevista y en resguardo de mi anonimato modifique u omita nombres y situaciones que pudieran permitir mi identificación y la de mis familiares.
- 3.- Autorizar la publicación de la entrevista otorgada.

Así mismo, he sido informada que:

- 4.- Tengo el derecho de desistir de participar ya sea previo a la entrevista propiamente tal, o durante la realización de la misma.
- 5.- Mi negativa a colaborar en el estudio no tendrá ninguna influencia en la atención que mi hijo recibe en el centro asistencial.

Firma Alumna Tesista

Firma del Informante.

Valdivia, .....2002.