

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**



“LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD VISUAL”.

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

**LORENA ANDREA MILLALONCO VIDAL
VALDIVIA – CHILE
AÑO 2004**

PROFESORA PATROCINANTE:

Nombre : María Julia Calvo Gil.
Profesión : Enfermera y Matrona.
Grado : Licenciada en Educación
Magíster en Filosofía (C)
Magíster en Bioética.

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina.

Firma :

PROFESORES INFORMANTES:

Nombre : Adela Sanguinetti
Profesión : Enfermera
Grado : Especialista en Enfermería Oftalmológica

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina.

Firma :

Nombre : Laura Raggi
Profesión : Enfermera
Grado : Experto en Gestión Operativa de Servicios de Enfermería.

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina.

Firma :

DEDICATORIA

A Dios, siempre supe que la fe mueve montañas, tú siempre estuviste cuando te necesite, ya que sabías que éste era mi sueño, ahora que lo cumplí, no me queda más que decir muchas gracias.

A mis padres y hermano, por brindarme su apoyo incondicional, su amor, su confianza, este triunfo no es solo mío, sino que también de ustedes.

A mis familiares y amigos, que de una u otra forma me entregaron compañía y una palabra de apoyo en momentos que los necesite. Muchas gracias.

A docentes del Instituto de Enfermería, ya que me enseñaron a querer la disciplina de enfermería, creciendo cada día más como enfermera y como persona.

A personas anónimas que participaron en este estudio, a través del relato de sus vivencias, muchas gracias, y que Dios los acompañe y les siga dando fuerza para salir adelante.

A alumnos de la escuela de enfermería, para que comprendan que enfermería es amor, y que como profesionales autónomos podemos otorgar grandes aportes a esta sociedad.

INDICE

RESUMEN	1
SUMMARY	2
CAPITULO 1: PRE-REFLEXIVO	
1.1 PREREFLEXIVO.	3-4
1.2 PREGUNTA ORIENTADORA	4
CAPITULO 2: ANALISIS DE LITERATURA	5-10
CAPITULO 3: OBJETIVO DEL ESTUDIO	11
CAPITULO 4: TRAYECTORIA METODOLOGICA	
4.1 TRAYECTORIA METODOLOGICA	12-13
4.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA:	13-14
4.2.1 Descripción	
4.2.2 Reducción Fenomenológica	
4.2.3 Comprensión	
4.3 LA ENTREVISTA FENOMENOLOGICA	14
4.4 RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION	15
CAPITULO 5: CONSTITUCION DE LA INVESTIGACION	
5.1 COLECCIÓN DE LOS DISCURSOS	16
5.2 ADENTRANDOSE EN LA ENTREVISTA	17
CAPITULO 6: TRANSCRIPCION DE LOS DISCURSOS	
6.1.1 DISCURSO N° 1	18-22
6.1.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	22-25

6.1.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	25-27
6.1.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	28
6.2.1 DISCURSO N° 2	29-30
6.2.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	31-33
6.2.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	33-34
6.2.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	34
6.3.1 DISCURSO N° 3	35-38
6.3.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	38-43
6.3.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	43-45
6.3.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	45
6.4.1 DISCURSO N° 4	46-48
6.4.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	48-51
6.4.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	51-53
6.4.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	53
6.5.1 DISCURSO N° 5	54-56
6.5.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	56-60
6.5.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	60-62
6.5.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	62
6.6.1 DISCURSO N° 6	63-65
6.6.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	65-70
6.6.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	70-71
6.6.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	71
6.7.1 DISCURSO N° 7	72-74
6.7.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	74-78
6.7.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	78-80
6.7.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	80
6.8.1 DISCURSO N° 8	81-82
6.8.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	82-85
6.8.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	85-86
6.8.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	86
6.9.1 DISCURSO N° 9	87-88
6.9.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA	89-91
6.9.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	91-92
6.9.4 ANALISIS IDIOGRAFICO	92

CAPITULO 7: REFLEXIONANDO SOBRE LA EXPERIENCIA

DE VIVIR CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD VISUAL.	93-99
CAPITULO 8: CONSIDERACIONES FINALES	100-102
BIBLIOGRAFIA	103-104
ANEXOS	105-107

RESUMEN

La inquietud, por descubrir el significado de la experiencia de vivir con niños con discapacidad visual, por parte de los progenitores (padre o madre), nace con el fin de conocer su vivencia en lo que se refiere a enfrentar el diagnóstico de esta patología, con todas las connotaciones socioculturales, la experiencia de vida de los padres, sentimientos, expectativas, sueños, miedos, y todo esto visto desde un enfoque familiar.

El objetivo de esta investigación, es comprender el significado de la experiencia de los padres (padre o madre) cuyos hijos presentan discapacidad visual, para esto se utilizó la investigación cualitativa de enfoque fenomenológico, con el fin de develar el fenómeno en estudio, de acuerdo a la subjetividad del individuo entrevistado.

Gracias a esta investigación, se puede acrecentar los conocimientos y crear nuevas herramientas para otorgar una atención de enfermería integral tanto al niño que presenta la discapacidad, como a sus padres y familia.

Los tópicos de esta investigación, son los siguientes:

- Describiendo la experiencia de ser padres.
- Reacción ante el diagnóstico.
- Valorando las redes de apoyo.
- Integrando el niño a la familia.
- Describiendo actividades que realizan con sus hijos.
- Expresando su visión de la sociedad.
- Planteando sus sueños y expectativas de padres.
- Miedos y preocupaciones de los padres.

La experiencia de padres de niños con discapacidad visual, es complicada pero a la vez enriquecedora, viviéndose un proceso de duelo, que pasa por distintas etapas, desde shock hasta aceptación de la situación, siendo su principal prioridad poder lograr satisfactoriamente la crianza de sus hijos, integrándolos a la sociedad.

SUMMARY

The restlessness, in order to discover the significance of experience to prey on progenitors with children with visual disability, for part (father or mother), the member is born with the aim of knowing his experience in regards with to confronting the diagnosis of this pathology with all the connotations, cultural, the parent's experience of life, sentiments, expectations, dreams, fears, and this seen from a family focus.

The objective of this investigation, is to understand the meaning of parent's experience (father or mother) whose children present visual disability, for this we utilize the qualitative research of focus phenomenological, with the aim of unveiling the phenomenon under consideration, according to the interviewed individual's subjectivity.

Thanks to this investigation, the knowledge can be increased and creating new tools to grant the little boy that presents the disability an attention of integral infirmity so much, like his parents and family.

The topics of this investigation are the following :

- Describing the experience to be parents.
- Reaction in front of the diagnosis.
- Appraising the backup nets.
- Integrating the little boy to the family.
- Describing activities that realize with his children.
- Expressing his vision he gives to society
- Presenting his dreams and expectations has parents
- Measure you and parent's worries.

Parent's experience of children, with visual disability, she is complicated but to the enriching time, living has a process of duel that exceeds for distinct stages, from shock to acceptance the situation, being his principal priority to be able to achieve satisfactorily his children's breeding, integrating them to society.

CAPITULO 1 PREREFLEXIVO

1.1 PREREFLEXIVO

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), discapacidad es “cualquier carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma que se considera normal para un ser humano, o sea, actividades complejas e integradas que se esperan de la persona o del cuerpo en conjunto, las cuales pueden ser representadas por tareas, aptitudes o conductas”. La discapacidad visual es la carencia, disminución, o defecto de la visión, en este concepto se incluye la baja visión y la ceguera.

Mi motivación por investigar la experiencia de padres de niños con discapacidad visual, proviene desde que en cuarto año de la carrera de Enfermería me correspondió realizar la práctica de trabajo comunitario, en la “Escuela Diferencial de Discapacitados Visuales Ann Sullivan”. Fue una situación totalmente nueva ya que nunca había trabajado con personas con esta discapacidad, al principio fue complicado, ya que al hacer algunas actividades con ellos como parte del programa de Salud Escolar por ejemplo, el examen físico, sentí que era diferente a cuando esta misma actividad la realizaba en niños sin discapacidad sin embargo, después de estudiar el tema y de adaptarme a ellos, la relación se hizo más estrecha y pude relacionarme muy bien una vez que tomé conciencia que son personas y como tal, con cualidades positivas muy enriquecedoras que me podían enseñar mucho, aunque presentaran algunas limitaciones por su discapacidad.

También recuerdo que en mis primeros años de práctica hospitalaria, conocí una persona con discapacidad visual, ella me refería no saber la razón de por qué estaba en el hospital...que nunca sabía que procedimientos le iban realizar, nunca le informaban, eso a mí me daba mucho que pensar pues, era una persona con sus derechos y deberes al igual que todos los demás pacientes hospitalizados.

De acuerdo a reportajes la sociedad mundial y chilena, aun no están totalmente adaptada a convivir con personas discapacitadas visuales, ya que si bien, se observa que se están insertando al mundo laboral y educación, esta situación no ha sido completa, por que aun hay ofertas laborales que discrimina a personas por tener cierto grado de discapacidad, así como también escuelas o liceos que no admiten niños por no estar preparados para brindarles una educación de acuerdo a sus necesidades, todas estas situaciones influyen en la vida diaria tanto de las mismas personas discapacitadas como de sus familiares.

Considero que la enfermera es uno de los profesionales que debería tener un rol fundamental en la atención de los niños con discapacidad visual, sus padres y familiares tanto en el ámbito intrahospitalario como extrahospitalario, por ser reconocida como una persona cercana, a quien se le tiene confianza, probablemente, porque otorga una atención holística de acuerdo a las necesidades de los individuos.

Sería de gran importancia conocer la experiencia de los padres de niños con discapacidad visual, intentar comprender esta situación, que percibo constituye una crisis no normativa familiar, sus vivencias pueden ser un gran aporte a la disciplina de Enfermería para generar planes de cuidado y ayuda tanto a niños como sus familias lo que no implica desconocer la individualidad de cada grupo social, y todo esto de acuerdo a las distintas áreas del rol de Enfermería.

Al reflexionar sobre mis vivencias con estos niños y sus familiares, surgen en mí varias interrogantes a las cuales quisiera dar respuesta con este estudio ¿Cómo vivencian esta situación?, ¿Cuáles son los sentimientos de los padres al conocer que su hijo tiene esta discapacidad?, ¿Cuáles son los mecanismos que han adoptado para afrontar positiva y eficientemente esta nueva situación?, ¿Cómo integraron al niño al grupo familiar?, ¿Cuáles son las expectativas que tienen como familia?, ¿Qué actividades específicas realizan con los niños? ¿Cómo observan la integración de los hijos a la sociedad?, ¿Cuáles son sus miedos?

Me parece que el camino más adecuado para aproximarme a una mayor comprensión del fenómeno, poder describir sentimientos, emociones, temores, esperanzas de niños y sus padres, es a través de la investigación cualitativa fenomenológica, en ella, se busca descubrir los significados que los individuos dan a su experiencia.

El conocimiento obtenido permitirá por una parte, visualizar nuevos espacios de competencia profesional de la enfermera en el ámbito del cuidado a niños con discapacidad visual y por otra, los distintos ámbitos en que la familia requiere un apoyo especializado tanto en el plano emocional, educativo o asistencial entre otros.

1.2 PREGUNTA ORIENTADORA

En consideración a mis inquietudes y objetivo de la investigación a realizar, la pregunta orientadora será la siguiente:

Me podría contar; ¿Cuál ha sido su experiencia en la crianza de su hijo?

CAPITULO 2 ANALISIS DE LITERATURA

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), **discapacidad** es “cualquier carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma que se considera normal para un ser humano, o sea, actividades complejas e integradas que se esperan de la persona o del cuerpo en conjunto, las cuales pueden ser representadas por tareas, aptitudes o conductas”. La **discapacidad visual** es la carencia, disminución, o defecto de la visión, en este concepto se incluye la baja visión y la ceguera.

La OMS define **ceguera**, como aquella visión menor de 20/400 o 0,05 considerando siempre el mejor ojo con la mejor corrección. La ceguera legal es definida como visión menor de 20/200 o 0,1 en el mejor ojo con la mejor corrección, o que independientemente de que su visión sea mejor, tienen un campo inferior a 20°, la mayoría de las personas ciegas responden a algún estímulo visual, como luz u oscuridad. En tanto que **baja visión**, la determina como una incapacidad de la función visual aún después de tratamiento y/o refracción común, con una agudeza visual en el mejor ojo de 0,3 a percepción de luz, o con un campo visual inferior a 10° desde el punto de vista de fijación, pero que se use, es decir, potencialmente capaz de usar la visión, para la planificación y ejecución de tareas.

Los principales cuadros que provocan discapacidad visual en nuestro país son: la **Retinopatía del prematuro**, constituye la primera causa de discapacidad visual. Se trata de una retinopatía vasoproliferativa que se observa en prematuros, como producto presumiblemente, del efecto tóxico del oxígeno y de algunas otras causas que no están claramente identificadas aún. Consiste en la detención de la vasculogénesis normal que se desarrolla entre las 16 y 40 semana de gestación; si antes de completarse el proceso en el medio ambiente retinal del niño, es expuesto a agentes que le pueden resultar tóxicos, (como radicales libres derivados del oxígeno), se produce una vasoconstricción y destrucción de la red capilar definitiva, con formación de shunts arteriovenosos en las zonas de transición y entre la retina vascularizada y avascular. Después de un tiempo aparece la multiplicación celular y se reanuda la formación de nuevos, los que en un 90% de los casos se dirigen hacia la zona avascular (regresión del cuadro), y en un 10% influidos por sustancias (factores de neovascularización) derivadas del área avascular, salen del plano de la retina hacia el vítreo y continúan luego formando membranas retráctiles que pueden conducir a desprendimientos de la retina traccionales.

La **Catarata congénita**, constituye la segunda causa de discapacidad visual, aproximadamente dos tercios de ellas son bilaterales y un tercio unilateral. Consiste en una

opacidad del cristalino que puede ser parcial o total; el grado de perturbación de la función visual dependerá de la extensión y densidad de la opacidad así como, de su ubicación, es grave, ya que puede alterar en forma irreversible el normal desarrollo y maduración de la función visual.

El **Glaucoma congénito**, es la tercera causa de discapacidad visual, es un síndrome que involucra muchos cuadros y se clasifica en primario y secundario. Se le define como la presencia de una presión anormalmente alta dentro del ojo. A medida que la presión aumenta puede comprimir el nervio óptico y los vasos sanguíneos que nutren a la retina, teniendo como resultado generalmente, la pérdida de la visión periférica o lateral, pudiendo llegar a la ceguera. El 80% de los ciegos en el mundo viven en países no desarrollados principalmente, África y Asia y la gran mayoría se encuentran en comunidades de áreas rurales.

En Chile según el censo del 2002, existen 334.377 personas discapacitadas, entre las que se incluyen personas con ceguera total, sordera total, mudez, parálisis y deficiencia mental. De este total, 178.563 (53,4%) corresponden a personas de sexo masculino y 155.814 (46,5 %) corresponden a personas de sexo femenino. Del total de personas discapacitadas, presentan ceguera total 42.931 personas, de estas 20.341 (47,38%) son de sexo masculino, y 22.590 (52,61%) de sexo femenino. Con respecto a la situación de las personas que viven en la Décima Región de Los Lagos, 28.184 personas tienen una discapacidad. De ellas, 3.470 presentan ceguera total de las cuales 1.820 (52,4%) pertenecen al sexo femenino y 1.650 (47,55%) pertenecen al sexo masculino. En la ciudad de Valdivia el total de personas con discapacidad es de 3127. De ellas, 393 presentan ceguera total distribuyéndose en porcentaje similar en ambos sexos en tanto que, en el grupo etáreo de 0 a 19 años alcanza un porcentaje del 11.2%.

La discapacidad visual como cualquier otro tipo de enfermedad, no sólo afecta al individuo que la presenta sino que también, a los integrantes del grupo familiar en que se encuentra inserto, ya que la familia, es el grupo de pertenencia de los individuos y juega un papel fundamental en el proceso de socialización, desarrollo y crecimiento personal de cada una de las individuos que la conforman. La Comisión Nacional de la Familia (CNF) considera a la **familia**, “como un grupo social unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza”. Las **funciones** que cumple **la familia** son variadas y esenciales para el desarrollo de la persona, para la sobrevivencia y estabilidad en la sociedad. El grupo familiar imprime un sello imborrable en la formación personal y se constituye en el eslabón principal del sistema social. La construcción de la realidad y sus experiencias serán percibidas, interpretadas y enjuiciadas, en función del marco familiar, gran parte de los recursos que el individuo posee para manejarse en el mundo provienen de la familia. (HORWITZ, 1986). El núcleo familiar cumple fundamentalmente con las siguientes funciones:

- 1.- Satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la reproducción, crianza y cuidados de los hijos.
- 2.- Satisfacción de necesidades psicológicas, a través de afecto y sentimientos de pertenencia a la familia.
- 3.- Función de socialización, la familia es la principal transmisora de la cultura, enseña valores, creencias y costumbres.
- 4.- Función económica, se constituye en un sistema de producción y compra de servicios y bienes para lograr la subsistencia de sus integrantes.
- 5.- Función de mediadora con distintas estructuras sociales, ya que relaciona a la familia con otras estructuras sociales.

Existen numerosas teorías, que intentan describir y predecir los hechos e interacciones familiares dentro de éstas, las más importantes para los profesionales de Enfermería que se desempeñan en un Servicio Pediátrico son: la teoría sistémica familiar y la teoría de estrés familiar.

La teoría sistémica familiar, (Schulte 1999), deriva de la Teoría General de Sistemas de Betty Newman, se caracteriza por resaltar la interacción entre los componentes de un sistema y entre éste y el entorno. Aquí A influye en B, pero B también afecta A. La familia es considerada como un sistema que interactúa continuamente con sus miembros y el entorno en consecuencia, los problemas o disfunciones no radican en un miembro aislado sino en el tipo de interacciones propias de la familia, convirtiéndose ésta en el paciente objeto de atención. En la teoría se considera a la familia como una unidad muy adaptable, donde la retroalimentación, es un proceso interno que ayuda a identificar potencialidades y necesidades interpretadas y enjuiciadas en función del marco familiar y gran parte de los recursos que el individuo posee para manejarse en el mundo, proviene de la familia. (HORWITZ, 1986). Una vez determinado el grado en que se están logrando los objetivos, la retroalimentación positiva inicia el cambio y la negativa se resiste a él. Un factor importante que influye en la adaptabilidad de la familia es su límite, que es una línea imaginaria existente entre aquella y su entorno, éste puede ser abierto o cerrado si es abierto, integra aportaciones externas en el sistema, aceptando y buscando redes de apoyo en cambio si es cerrado, rechaza las oportunidades externas.

La teoría del estrés familiar de Mc Cubbins & Patterson (1983), explica como reaccionan las familias ante sucesos que causan estrés y sugieren algunos factores que favorecen la adaptación a ellos. El estrés familiar es definido como “un estado que surge de un desbalance real o percibido entre las demandas y las capacidades del funcionamiento familiar, que se caracteriza por demandas multidimensionales de ajuste o comportamientos adaptativos”. El estrés familiar es un estado de tensión que surge en las familias cuando su estado de equilibrio se ve alterado por sus transiciones a través del ciclo vital. Se acentúa el concepto de cambio sin connotaciones positivas o negativas en sí, lo cual implica que todo sistema está enfrentando situaciones de estrés en forma permanente. (BOSS, 1988). El estrés

familiar no es algo estereotipado, sino que depende de la situación y las características de la unidad familiar. Por lo tanto, hace una distinción entre estrés y distrés familiar. El distrés familiar se define como un “estado displacentero y desorganizado que surge cuando hay un desbalance real o percibido en el funcionamiento familiar” (MC CUBBINS & PATTERSON, 1983). Por tanto, el estrés pasa a ser distrés cuando es subjetivamente definido como displacentero o indeseable por la unidad familiar.

Los estresores son acontecimientos en la vida, que suceden en un momento dado y que producen o tienen potencialmente, la capacidad de producir cambios en el sistema social de la familia. Pueden ser normativos (cambios esperables asociados al desarrollo individual o familiar) o no normativos (ocurren inesperadamente como una enfermedad o muerte). Los estresores pueden ser clasificados en función de su impacto en la familia, reconociendo que los efectos, pueden ser distintos en cada uno de los miembros de una familia y entre una familia y otra. Como se ha señalado anteriormente, algunas de las fuentes estresoras son las enfermedades que afectan a un integrante del grupo familiar, este es el caso de los familiares de la persona con discapacidad visual en especial los padres, quienes al momento del nacimiento de un hijo, o en el transcurso de la vida de éste, tienen expectativas y sueños que al presentarse la discapacidad puede cambiar totalmente su propia vida, dado que es una situación no esperada, les genera tensiones crónicas que dependiendo de como la familia las maneje, se pueden mantener en el tiempo. Para superar la situación de discapacidad del integrante del grupo familiar, se acude a las conductas de afrontamiento, esfuerzo específico por medio del cual un individuo del grupo familiar, intenta reducir o manejar una demanda, es la forma de respuesta a diferentes situaciones por ejemplo, se ha visto que emerge como un patrón importante de afrontamiento el mantener la integración familiar y de colaboración en familias con un hijo con discapacidad crónica. (PATTERSON, 1988). Algunos componentes de la familia para manejar ciertas situaciones de estrés son:

1.- Atributos familiares básicos: tipo de familia que explica la forma característica en que la familia actúa y se comporta.

2.- Recursos de los miembros individuales de la unidad familiar y de la comunidad, incluidos el apoyo social de la familia amplia y de los amigos, vecinos y profesionales de la salud.

3.- Percepción de cómo la familia define la situación, su impacto y la capacidad de controlarla.

4.- Conductas o estrategias de superación que los miembros de la familia o la unidad familiar pueden utilizar para mantener su funcionamiento unitario, reducir la tensión

individual, la ansiedad y la angustia y mantener el entendimiento de la situación o del problema concreto.

Algunos autores refieren que al vivenciar una enfermedad un integrante del grupo familiar se vive un denominado: **Proceso de Duelo**, el que consta de las siguientes etapas:

1).- Etapa de Shock: En este primer momento, al conocer la realidad de la discapacidad visual de su hijo se genera un derrumbe con respecto a las ilusiones y posibilidad de un niño normal, con los sueños y expectativas de vida.

2).- Etapa de Negación: Aquí se niega esta realidad tan dolorosa, viene a su mente el supuesto “esto no puede ser cierto”, “debe haber algún error” y existe cierta dificultad para comprender el diagnóstico.

3).- Etapa de Peregrinación: En esta etapa se consulta a varios profesionales con la secreta esperanza de recibir un diagnóstico diferente o en un defecto, encontrar algún tipo de solución “mágica” al problema.

4).- Etapa de Tristeza-Ira-Angustia: Existe una sensación de impotencia, de descarga contra sí mismos, contra el hijo, así como la necesidad de encontrar algún culpable de esta situación.

5).- Etapa de Equilibrio Relativo: Los padres van comenzando a sentir cierto dominio de sí mismos y de la situación, para lograr una reorganización y afianzamiento de una nueva identidad como papás de un niño diferente, esto tiene una estrecha relación con la mayor aceptación de la realidad del niño.

Una investigación de tipo cualitativa, realizada en el Departamento de Enfermería de la Universidad Federal de Ceará (Brasil, 1996), denominada “Reacciones de la familia de niños con deficiencia visual ante el diagnóstico”, las reacciones de los padres ante el diagnóstico reflejan un impacto y choque inicial viviendo una etapa de desesperación y no aceptación ya que la sociedad exige un hombre con potencial encuadrado dentro de sus normas, por esto el niño debe ser amparado, orientado y estimulado para el desarrollo de su bienestar y en este proceso, es importante que la familia tenga apoyo de profesionales vinculados en la problemática. Otra investigación del mismo enfoque realizada en el Instituto para niños ciegos y sordos de Cali, titulada “Razones de porqué la mayoría de los padres no llevan a sus hijos con discapacidad visual a un Instituto donde les brinden una adecuada estimulación temprana” refiere que, en el cuidado de un niño con discapacidad visual, la estimulación temprana es totalmente relevante en el desarrollo de éste para lograr su

interacción en sociedad y logre comunicarse con personas videntes y no videntes. También revela que los padres son las personas que dan el primer paso para brindarles estimulación temprana a los niños y así como familia sentirse satisfechos de su labor, ya que de esta forma el niño se desarrolla y abre muchas de las puertas que se encuentran cerradas, hoy en día para las personas con discapacidad visual.

Una investigación realizada en el Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad de Los Lagos en Osorno (Chile, 2003), que se titula “En qué medida la política de educación, integra a jóvenes discapacitados a los sistemas educativos”, concluye que la realidad de la familia de un joven con discapacidad al término del ciclo básico, no es la misma que tiene un hijo sin discapacidad física, ya que son pocos los liceos que aceptan a jóvenes con discapacidad. La base del desarrollo social, lingüístico y cognitivo de los niños, depende mucho de las interacciones que se dan al interior de la familia, siendo necesarios que padres y profesores participen de la tarea educativa para que por una parte, los niños alcancen logros y por otra, que la familia se sienta satisfecha con ellos y colaboren activamente en el proceso educativo de sus hijos.

CAPITULO 3

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Comprender el significado de la experiencia de los padres cuyos hijos presentan discapacidad visual.

CAPITULO 4 METODOLOGIA

4.1 TRAYECTORIA METODOLOGICA

La enfermería se define “arte y ciencia humanista”, dirigida al hombre, se preocupa de su naturaleza y dirección en el proceso de desarrollo humano (ROGER, NE 1984). Por esto, estimo que el profesional de Enfermería tiene la particularidad de percibir con mayor claridad las vivencias de las personas cuando éstas experimentan un fenómeno de salud-enfermedad, esto hace que al comprender las experiencias de los sujetos se pueda proporcionar una atención individualizada, integral a personas y familias, con bases teóricas fundamentadas. Una de las funciones del rol de enfermería como profesión es la investigación, ésta adquiere gran valor para la producción de conocimientos nuevos en la disciplina, verificar conocimientos ya acumulados, optimizar la calidad de atención de los usuarios y la comunidad en general.

La investigación cualitativa permite comprender los fenómenos que vivencian los usuarios en una perspectiva holística pues considera todos los componentes de una situación determinada y sus interacciones. Entiende que la realidad no es externa a las personas sino construida es decir, que por medio del pensamiento y la acción se da forma al mundo que rodea a las personas. Los seres humanos son por tanto creadores activos del mundo social, ya que atribuyen significados subjetivos a los eventos y actúan de acuerdo con estas interpretaciones las que se modifican en el propio proceso de relación con los demás. En esta clase de indagación no se busca la explicación, ni la predicción, sino la comprensión. Este comprender se da en una perspectiva de adentro o sea, desde el punto de vista de las personas que vivencian una experiencia dada y se comprende la intencionalidad de sus acciones. De esta manera, comportamientos que a primera vista parecen irracionales e inexplicables, mirados desde el lugar de los actores tienen un sentido. “Es imposible obtener conocimientos de los seres humanos sin describir como se vive, y como se define la experiencia humana por los actores mismos” (POLIT, HUNGLER, 1994).

Para satisfacer la inquietud acerca de la experiencia de vivir con un niño con discapacidad visual, se optó por la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico para intentar develar el fenómeno en estudio. La población fue 9 progenitores (padre o madre) de niños con discapacidad visual que asisten a la “Escuela Diferencial de Discapitados Visuales Ann Sullivan”, Valdivia y que tienen residencia en esta ciudad.

La fenomenología la introdujo Heggel pero con Husserl (1859-1939) surgió como filosofía. Según este autor, la tarea de la fenomenología es construir a la filosofía como una ciencia rigurosa, de acuerdo con el modelo de las ciencias físico-naturales, pero diferenciándolas de éstas por su carácter puramente contemplativo. Destaca el énfasis en lo individual y la experiencia subjetiva.

Por su parte, Van Maanen (1990) en Melich (1994), plantea que el sentido y las tareas de la investigación fenomenológica se definen como:

- El estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad, que corresponde a la experiencia no categorizada.
- La explicación de los fenómenos dados a la conciencia, toda conciencia es conciencia de algo.
- El estudio de las esencias. La fenomenología se cuestiona por la verdadera naturaleza de los fenómenos.
- La descripción de los significados existenciales.
- El estudio científico humano de los fenómenos, se puede considerar ciencia en sentido amplio o sea, un saber sistémico, autocrítico, e intersubjetivo.
- La exploración del significado del ser humano.
- El pensar de la experiencia originaria.

En esta investigación, la fenomenología buscó conocer los significados que los padres dan a su experiencia de vivir con su hijo con discapacidad visual, siendo importante aprender el proceso de interpretación, por el que los padres definen sus vivencias y actúan en consecuencia. En el rol de entrevistador, debió tratar de ver las cosas desde el punto de vista de los progenitores, describiendo, comprendiendo e interpretando.

4.2 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA

La investigación cualitativa fenomenológica, ha sido utilizada en Estados Unidos por el profesor Amadeo Giorgi, y en Brasil, por el Profesor Martins y Bicudo, éste utiliza el método de inspiración fenomenológica denominado del fenómeno situado, y comprende tres momentos de análisis: la descripción, reducción, y comprensión.

4.2.1 Descripción:

Primer momento de la trayectoria, a través del discurso del progenitor (padre o madre) se conocieron todas las experiencias vivenciadas por el entrevistado, quien describió

con su propio lenguaje creencias y valores. Aquí, el progenitor relató las experiencias que le vinieron de la conciencia, tal como las ha vivido, y a este flujo pertenecen con igual derecho los actos de conciencia, que nos entregarán un saber fidedigno, según se prueba por nuestra experiencia posterior como también, otros que solo aparecerán en momentos dignos de confianza. El objetivo fue buscar la esencia del fenómeno, a través de la descripción relatada en el discurso. Para esto, el entrevistador transcribió textualmente la grabación y luego leyó en reiteradas ocasiones el relato desconectándose del mundo, de los juicios, prejuicios, aspectos culturales y sentimentales, interiorizándose en el y así comprenderlos, subrayando en el discurso, las unidades de significado que se consideraban notables para identificar el fenómeno.

4.2.2 Reducción Fenomenológica:

Segundo momento de la trayectoria fenomenológica, aquí se puso el fenómeno en suspensión, donde a través de la descripción, el entrevistador trató de captar la experiencia del progenitor entrevistado, a través de realizar un cuadro de análisis ideográfico, donde en la columna izquierda se transcribieron las unidades de significado tal cual fueron descritas por el sujeto, y en la columna derecha se procedió a través de un proceso comprensivo a transformar las unidades de significado en expresiones propias que mantuvieron la particularidad de las ideas descritas.

4.2.3 Comprensión:

Tercer y último momento de la trayectoria fenomenológica, surge en conjunto con la interpretación, las unidades de significado se tradujeron a un lenguaje técnico y científico. Este momento es el que permitió develar el fenómeno. Consta del **Análisis ideográfico** en el que se buscaron consideraciones o temáticas en común en los discursos relatos obtenidos y el **Análisis Nomotético** en que se busca identificar las convergencias en el discurso, las que manifiestan una realidad general del fenómeno en estudio además de, identificar las divergencias que muestran las consideraciones individuales es decir, la idiosincrasia. En este estudio no se realizó este análisis para ajustarme al tiempo mínimo que estipula el Reglamento de Tesis de la Escuela para la etapa de ejecución.

4.3 LA ENTREVISTA FENOMENOLOGICA

La entrevista fue fundamental para esta investigación pues permitió la recolección de datos. Para que las entrevistas fueran más ricas y dotadas de contenido se tuvo uno o más contactos previos con cada uno de los progenitores voluntarios del estudio, en estos contactos se les contó sobre el objetivo del estudio, y la importancia de este para la disciplina de enfermería, también se trató de crear vínculos de confianza para así obtener un relato donde el

entrevistado se exprese con total libertad. Las entrevistas se realizaron, en el domicilio del progenitor, previo acuerdo con ellos, a la hora y fecha que estipularon.

La ética en este estudio se reflejó, al momento de explicar el objetivo, y la importancia de este para la disciplina de enfermería, asegurándole, la confidencialidad, el anonimato, para proceder a obtener el consentimiento informado.(anexo)

El propósito de la entrevista fue captar el conocimiento interior de la experiencia externa del progenitor, a través de un acercamiento comprometido y profundo al escuchar, por esto es importante la frase: “Vivir la vida es escuchar las historia de otros” (HEIDEGEER, 1927). Con respecto al estilo, la entrevista se diseño previamente, aportando a cada progenitor material introductorio para que pueda prepararse con narraciones significativas. La pregunta es abierta y se verificó que haya sido comprendida por cada uno de los padres entrevistados. En la estructura, se logró que el progenitor describa totalmente su experiencia para así lograr un entendimiento holístico de la vivencia.

4.4 RIGOR ETICO EN LA INVESTIGACION

Para cumplir con las normas de buena práctica en investigación en seres humanos y por ende, en la profesión de Enfermería, es necesario considerar ciertos aspectos éticos con el propósito de cautelar los derechos de las personas que participan en el estudio.

Las normas éticas se reflejaron desde el momento en que se explicó el objetivo del estudio a las personas entrevistadas y su importancia para la disciplina de enfermería, asegurándoles confidencialidad, privacidad y anonimato para obtener un consentimiento informado.

Cada uno de los entrevistados tiene un mundo interior, sentimientos, valores, costumbres, creencias, esperanzas y miedos por ello, se debe procurar siempre mantener respeto, voluntariedad y beneficencia. Las entrevistas se realizaron en el hogar de cada persona, en fecha y hora acordada en forma mutua y estableciendo un entorno de tranquilidad y reflexión

CAPITULO 5 CONSTITUCION DE LA INVESTIGACION

5.1 COLECCIÓN DE LOS DISCURSOS

Para conocer la esencia del fenómeno, como parte de la investigación cualitativa de tipo fenomenológica, se utilizó la entrevista para de esta forma entender las vivencias y experiencias de sus padres acerca de la crianza de los niños con discapacidad visual.

Se realizaron dos contactos previos a la entrevista. El primer contacto consistió en que participé en reuniones de apoderados de la Escuela de Discapacitados Visuales Ann Sullivan aquí, se dio a conocer el objetivo general del estudio y la importancia de este para la disciplina de enfermería. El segundo contacto se realizó a través de una visita domiciliaria a los potenciales participantes donde en forma particular, se le explicó el objetivo del estudio y las implicancias para enfermería, considerando los aspectos éticos y obteniendo el consentimiento informado.

Una vez obtenido el consentimiento informado, se procedió a explicarles en qué consistía la entrevista y la pregunta orientadora, para que así ellos pudieran expresarse libremente, de forma abierta y sincera, utilizando su lenguaje cotidiano, destacando la necesidad de que expresaran con confianza sus emociones y vivencias con respecto al fenómeno interrogado.

El tercer contacto también se efectuó en una visita domiciliaria a los participantes del estudio, se realizó la entrevista en un ambiente sereno, de intimidad y donde no se interfirió en el relato.

Fueron nueve los padres entrevistados, los discursos obtenidos cumplieron con el objetivo de comprender el fenómeno interrogado los que se analizaron empleando los momentos de la trayectoria fenomenológica.

5.2 ADENTRANDOSE EN LOS DISCURSOS

Después de tener todos los discursos de las personas entrevistadas, se procedió a transcribir textualmente las grabaciones, luego se leyeron en reiteradas ocasiones los relatos, para aislarse en ellos y así comprenderlos, subrayando en cada discurso, las unidades de significados que se consideraban notables para identificar el fenómeno. Luego se hizo un cuadro de dos columnas para el análisis de los datos, en la columna de la izquierda se trasladaron las unidades de significados identificadas en los relatos y en la de la derecha se hizo la reducción fenomenológica.

Posteriormente, se construyó un cuadro de convergencias donde en la columna izquierda, donde a través de un proceso de tematización, se agruparon las unidades de significados reducidas que tenían aspectos en común, en tanto que en la columna de la derecha, se procedió a través de un proceso comprensivo, a transformar las unidades de significado en expresiones propias que mantuvieran la peculiaridad de las ideas descritas.

Para finalizar, se realizó el análisis ideográfico de cada relato, este consiste en una síntesis de las unidades de significado interpretadas, dando a conocer la estructura general del fenómeno presentado. En este estudio no se realizó el análisis nomotético para cumplir con el tiempo mínimo estipulado en el Reglamento de Escuela para la etapa de ejecución.

CAPITULO 6 TRANSCRIPCION DE LOS DISCURSOS

6.1.1 DISCURSO I

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Trabaja en servicio de salud.

Grado de discapacidad del hijo: Ceguera total.

Me podría contar: ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Bueno, mi hija es discapacitada visual, a ver... la experiencia a lo largo de los años, ha sido súper triste, y también da satisfacciones, tremendas satisfacciones, el hecho de que por ser no vidente a veces tiene garantías... eh (silencio), pero como mamá yo le diría que es súper difícil, porque tengo una tarea tremendamente grande (1)... a ver que le digo... desde guagua en realidad, cuando yo supe lo de la ceguera de mi hijita, porque como ella nació prematura eh, bueno en primera instancia yo nunca pensé que iba tener un hijo con discapacidad visual, en realidad nunca lo imaginé (silencio).

Yo voy a contar algo bien crudo, bien crudo y a la vez doy gracias, de que ella no esté aquí en estos momentos, porque fue una experiencia terrible... por el mismo hecho de que fui mamá soltera... quizás me voy a alargar un poquito, pero para que entienda la situación y la experiencia de criar un hijo ciego... y llegué a este inmenso problema... cosa que tu no esperas, porque yo estuve seis meses en cama para poder tenerla, con un montón de hospitalizaciones y un tremendo esfuerzo para poder tenerla.. y de repente de la noche a la mañana porque a mí a la niña me la dieron de alta, porque por el mismo hecho de ser prematura estuvo 3 meses en incubadora, pero nunca nadie, ningún médico me dijo nada... y la niña después de todo logró salir adelante, con un montón de problemas en los tres meses y me la dieron de alta como cualquier guagüita, con sus problemas de un niño prematuro, pero ¿sabe? nunca jamás pensé del problema que venía detrás y por el mismo hecho que fui mama soltera... no era tan joven tampoco... pero tan vieja menos... y llegaba una persona y llegaba otra persona a decirme que los niños prematuros acá, un montón de cosas... que yo al final no quería escuchar más nada...

Con la ayuda de mi mamá salí adelante.. en cuanto a la prematuridad de la niña, porque tuve que aprender ¡hasta que ella succione!... en conclusión, ella un día (silencio)... un día la estaba vistiendo y la veo contra la luz a mi guaguüita y tenía los “ojitos como vacíos”, así como cuando ves un gato en la noche y se alumbró, así le veía sus ojos... y voy y me desespero y mi mamá no me pesca, en realidad me dice que no, que no haga caso, que la gente dice cosas... pero algo había que me decía que no estaba bien. La llevo al otro día al médico que la atendía, mmm ¿ves que fue todo así? un correr en el momento, la vio el oftalmólogo y me dijo que la niña tenía desprendimiento de retina y fue todo rápido, me la enviaron a Santiago... que había que operarla... si supiera todo lo que me tocó vivir (silencio) y sola con mi mamá y ¿sabe? me mandaban de un Hospital a otro, conclusión, yo todavía en ese tiempo estaba con el papá de mi hija porque no se sabía nada, nosotros estábamos de novio y el nos acompañó y toda la cosa, mira estuvimos como un mes en Santiago, nos derivaron para todas partes y nadie nos decía realmente lo que pasaba con la guagua.

Al final ya... me enteré, y de los años que tengo, ha sido de los golpes más grandes de mi vida... o sea es que cuando yo me acuerdo (lágrimas)... a mí no me gusta hablar delante de mi hija de esto, son cosas tan grandes de uno... es una prueba tan grande... que yo me iba a matar... en el mismo momento cuando me dijeron que mi hija era ciega, (2) que esto era irreversible, ¿sabe? yo no pensaba, lo único que dije fue que no voy a ser capaz y que yo a esta guaguüita no la quiero... me volví loca... me iba a tirar al metro en el mismo momento (lágrimas)... esto no lo sabe mi hija, fue tan terrible, pero yo creo que fue en segundos... me da pena cuando me acuerdo en realidad (llanto)... Al momento de enterarme sentí que el mundo se me venía abajo, que yo no iba a poder, (3) gracias a Dios yo iba con mi mamá, ella se dio cuenta y sin hablarme nada me tomó del brazo y ahí reaccioné, desde ese momento miré mi guagua, porque yo no la había mirado, entonces dije ¡que estoy haciendo tengo a mi madre! y como sea voy a criar a mi guagua, porque ella no tiene culpa... fue súper difícil, porque yo me empecé a cuestionar y pasó harto tiempo y más encima después, no había pasado ni un mes de que se supo de la enfermedad de la niña y el papa de mi guagua deshizo el matrimonio y de ahí me tocó luchar sola, solo con la ayuda de mi madre, (4) tuvimos que irnos a Santiago a un Jardín Infantil para ciegos, cambiar todo nuestro estilo de vida, y lo único que yo tenía en mente era sacar adelante mi niña y pedir ayuda, porque yo estaba mal, (5) y mi niña ¡era tan hermosa!... y me costó mucho admitirlo... cuando andaba en la calle nunca dejaba que le miren la cara, porque me enfermaba que la gente se diera vuelta a mirarla y dijera “que linda... pero pobrecita” y eso me iba destrozando cada vez más y nunca casi mostraba a mi niña, ¡era increíble! como una vergüenza (6)...uno tiene que vivirlo para saber lo que se siente... y me cuestionaba y me hacía preguntas, decía, ¿Qué irá a pasar cuando ella quiera caminar?, ¿reír?, no sé como no me volví loca... y sabe que yo le había adornado una pieza con monitos de plumaviv, pintados y cuando llegamos aquí después del diagnóstico, me volví loca y destruí todo, fue una depresión muy grande, mi apoyo fue mi mamá que siempre estuvo ahí conmigo, después solo sabía que tenía una meta, que tenía algo que era mío, que como sea que llegó al mundo, yo tenía que afrontar y salir adelante, (7) fue algo muy terrible, y a medida que han pasado los años yo le doy gracias a Dios todos los días de mi vida por mi hija, porque ella es mi apoyo, en realidad es todo lo que tengo... hemos pasado momentos difíciles

y ella ahí está conmigo, esto no se logró de la noche a la mañana, si se logró a través de los años...

Yo creo que el sufrimiento de la madre nunca va a pasar, siendo bien honesta, siento que siempre va a quedar como una espinita en el corazón, porque no es por ser presumida, pero yo veo a mi hija tan linda y yo siempre digo, si ella hubiese tenido sus ojitos, ¡habría sido tan diferente todo!, ahora que ya es adolescente ella tiene sus bajones fuertes, ella ha renegado contra Dios y ahí es donde tengo que ser más fuerte... yo daría todo porque algún día mi hija pueda ver, de hecho se lo he pedido a Dios (8)... esto es lo amargo de toda la historia, pero también hay tremendas recompensas, en el transcurso de los años ella se ha integrado en la familia y en la sociedad, ella para mí es una niña que está integrada en un cien por ciento, con hartas dificultades, pero el mismo hecho de que esté integrada en un liceo para niños normales, el hecho de que logró aprender, saber cosas, de que no es una persona analfabeta, (9) de que yo tengo todas las fuerzas en realidad para que ella logre salir adelante (lágrimas) y ¿sabe? que yo le pido a Dios que me de harta vida, para que yo algún día la vea (10) que llega bien alto, pero le doy gracias a Dios por mi hija, porque con su discapacidad y todo es mi hija, yo la tengo, yo la siento, ella sale conmigo, conversamos, en realidad es mi amiga, ahora que pasamos momentos difíciles ella está conmigo, me dice cosas lindas (11)... ella habla como si viera... me hace sentir bien, me dice que no llore y que siempre va estar conmigo y yo le digo que no, porque cuando ellas sean grandes se tienen que casar y yo no voy a vivir con ellas. Yo siento que ella piensa que como no es ciega no se va a realizar, me dice que no cree que se case, yo le digo que tiene que casarse porque es como cualquiera.

Yo de pequeña la he integrado, le digo vamos a mirar tele, yo no le digo vamos a escuchar tele, siempre le explico todo, de pequeñita, todo, la ubicación de los muebles, los cambios en la casa...ella sabe todo...que colores le vienen, y cuáles no, con que ropa pone las zapatillas (12)... esto solo se fue dando con el tiempo... no sé poh, Dios permite algo innato en ellos, al final son tan normales, pero de repente reacciono y pienso que tiene una discapacidad, que no es igual a todos y esto me pasaba cuando era chica, ella despertaba en la madrugada y se ponía a jugar en su cuna, no estaba ni ahí con la luz... ¿me entiende?... otra niña de su edad habría hecho un berrinche terrible... y ahí me daba pena...

A mí me costó mucho, ahora que la niña está grande, como que lo he asumido, pero me costó hartito, a lo largo de su vida... en Navidad cuando había que adornar el árbol, cuando íbamos a los juegos artificiales, todo, todo, pero sabe, es más “yo mamá”, porque en realidad tu la ves a ella y ella se ve feliz, ella se ve una niña feliz, (13) sino que soy yo, con mis sentimientos como madre que siempre están en el corazón, algo no me hace honestamente ser un cien por ciento feliz... no sé por qué... me ha costado mucho asumir la ceguera de mi hija, es algo que no puedo evitar, yo trato de verla normal, yo me emociono al contar su historia, pero ella no me ve llorar, yo siempre estoy ahí fuerte, si tengo que retarla, la reto, le llamo la atención e igual tiene sus límites, pero dentro del corazón tengo esta herida, que creo que me voy a morir con ella. (14)

Yo pienso que sería tan feliz al ver a mi hija algún día realizada como profesionalmente, que ella se pueda desenvolver sola, que no tenga la necesidad de la mamá, (15) ahora recién está teniendo más amigas, ella sale, pero con temor y eso me da pena, porque ella me dice que se siente ¡tan segura conmigo!, no así con otras personas, yo quiero lograr que ella tenga seguridad, que ella realmente se sienta una persona como todas, (16) pero ella es tímida, depende mucho de mí, para todo y es insegura en el fondo, yo no sé porqué y es pretenciosa como todos los niños de su edad... siento que ella necesita tanto de mí, yo quisiera lograr la independencia de ella, que yo no sea su mundo... ella es tan temerosa, no le gusta ir a fiestas, salir mucho... no sé por que será así... a lo mejor fallé cuando era chica, en regalónearla mucho, mimarla, en tratar de darle lo mejor, en realidad no sé (silencio), a diferencia de mi otra niña, no es lo mismo, ella todo me lo consulta y la palabra de la mamá es sagrada.. no sé porqué será tan allegada a mí desde siempre...

Vuelvo a repetir, ha sido amarga la experiencia, pero también, hartas satisfacciones, para mí es una meta que ella esté en un colegio normal, que aprenda, le cuesta, pero no es que no pueda, eso me hace tremendamente feliz como mamá, gracias a Dios ella ni tiene otra secuela... (17) la experiencia ha sido enriquecedora, ha permitido, me ha permitido que esté cerca de Dios y ver la vida de otra forma, a cualquiera le puede llegar a pasar ... (18) yo de lola nunca imaginé, que podía llegar a ser mamá de un niño ciego, es más, para mí... no sé venía como marcado en la vida... para mí un ciego era lo más terrible, siempre cuando yo veía un niño ciego, decía, “Diosito que terrible debe ser no poder ver”...imagínese... me llegó un hijo ciego... pero Dios da valor y yo me he encargado de buscar libros, leer, estuve con psicólogo, estuve con clases para padres de niños ciegos, aprendiendo a estimularla, yo no tenía necesidad de usar tanto los folletos, ella hacía las mismas cosas que yo hacía sin tanta estimulación, ella nunca se cayó, me da la impresión, que un niño ciego, tiene más cuidado... el caminar, comer, vestirse... ella hace todas las cosas... todo se fue dando paso a paso pero quizás más retrasado.. (19) es súper ordenada, guarda sus cosas, es muy intrusa... todo lo que yo tengo guardado ella lo pillá. Y así se ha ido dando la vida, ahora más normal, ya le gusta un chico, yo estoy contenta ahora... ella tiene que aceptar su ceguera, a veces se pone negativa... en general somos amigas y ahora que han pasado los años, su papá se ha acercado a ella, pero para él es desconocida, a mí el hecho de conocerla me lo ha dado Dios. Y a veces me olvido de explicarle detalles importantes.. de los muebles las piezas...

A ella no le gusta que le diga que es diferente, le enferma que le digan “pobrecita”, pero yo le digo que se ponga en el lugar de la otra persona, que de por sí una persona ciega inspira pena, lástima, porque no toda la gente está acostumbrada a vivir con una persona ciega... (20) el mismo hecho de integrarse a la sociedad cuesta, ella se da cuenta que no todos los profesores quieren trabajar con una persona discapacitada, (21) es que la sociedad no está preparada para vivir con un niño discapacitado, les dicen “pobrecitos”, mi niña se siente por esas cosas y eso a mí me angustia, porque yo discuto con ella por eso, porque para la sociedad no es fácil, los margina, los aplasta, ¡cuántas veces escuchamos comentarios de la gente al caminar en el centro!... (22)

Vuelvo a repetir ella para mí es una niña normal, se baña, lava la loza, conoce su ropa, mi ropa, hace sus cosas solas, por eso tengo la idea que mi hija ve, en realidad son como todas las personas, ¡si es la sociedad que los marca mucho! y no ayuda mucho con su lástima.
(23)

Pero a pesar de los golpes, han sido hermosos estos años al lado de mi hija, me siento realizada como mamá, creo que lo he hecho bien, tengo una linda familia a Dios gracia, con debilidades y todo... pero ella gran parte de lo que es, es por el apoyo de mi familia, mi mamá, su hermana, y yo...

6.1.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLÓGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) La experiencia a lo largos de los años ha sido súper triste y también da satisfacciones, tremendas satisfacciones, el hecho de que por ser no vidente a veces tiene garantías...eh (silencio), pero como mama yo le diría que es súper difícil por que tengo una tarea tremendamente grande.	(1) La experiencia como mamá ha sido súper triste y difícil, tengo una gran tarea pero también, da satisfacción, ser no vidente a veces tiene garantías.
(2) Me enteré...y de los años que tengo ha sido de los golpes más grandes de mi vida...o sea es que cuando yo me acuerdo (lágrimas), a mi no me gusta hablar de esto delante de mi hija, son cosas tan grande de uno...es una prueba tan grande...que yo me iba a matar en el momento que me dijeron que mi hija era ciega.	(2) Cuando me dijeron que mi hija era ciega, fue uno de los golpes más grandes de mi vida, es una prueba tan grande que yo me iba matar.
(3) Al momento de enterarme sentí que el mundo se me venia abajo, que yo no iba poder.	(3) Al enterarme sentí que el mundo se me venía abajo, que no iba poder.
(4) Fue super difícil, por que yo empecé a cuestionar, y paso harto tiempo y más encima después no había pasado ni un mes de que se supo de la enfermedad de la niña, y el papá de la guagua deshizo el matrimonio y de ahí me toco luchar sola, solo con la ayuda de mi madre.	(4) Fue super difícil porque me empecé a cuestionar, más encima no había pasado ni un mes que se supo de su enfermedad, su papá deshizo el matrimonio, ahí me tocó luchar sólo con la ayuda de mi madre.

<p>(5) Tuvimos que irnos a Santiago, a un jardín infantil para ciegos, cambiar nuestro estilo de vida, y lo único que tenía en mente era sacar adelante a mi niña, y pedir ayuda por que yo estaba mal.</p>	<p>(5) Tuvimos que irnos a Santiago, cambiar nuestro estilo de vida, lo único que tenía en mente era sacar adelante a mi niña y pedir ayuda, porque estaba mal.</p>
<p>(6) Me costo mucho admitirlo...cuando andaba en la calle nunca dejaba que le miren la cara, por que me enfermaba que la gente se diera vuelta a mirarla y dijera “que linda...pero pobrecita”, y esto me iba destrozando cada vez más, y nunca casi mostraba a mi niña, era increíble como una vergüenza</p>	<p>(6) Me costó mucho admitirlo, en la calle nunca mostraba a mi niña, me enfermaba que la gente se diera vuelta a mirarla, y dijera “que linda, pero pobrecita”, eso me destrozaba y me daba vergüenza.</p>
<p>(7) Yo le había adornado una pieza con monitos de plumavic pintados y cuando llegue aquí después del diagnóstico, me volví loca y destruí todo fue una depresión muy grande, mi apoyo fue mi mamá que siempre estuvo ahí conmigo, después solo sabía que tenía una meta, que tenía algo, que era mío, que como sea que llego al mundo, yo tenía que afrontar y salir adelante.</p>	<p>(7) Cuando volví después del diagnóstico me volví loca, destruí todo, fue una depresión muy grande, mi apoyo fue mi mamá después, sólo sabía que tenía algo que era mío, que tenía que afrontar y salir adelante.</p>
<p>(8) Yo daría todo por que algún día mi hija pueda ver, de hecho se lo he pedido a Dios.</p>	<p>(8) Daría todo porque algún día mi hija pudiera ver, se lo he pedido a Dios.</p>
<p>(9) En el transcurso de los años ella se ha integrado, en la familia y la sociedad, ella para mi es una niña que esta integrada en un cien por ciento, con hartas dificultades, pero el mismo hecho de que este integrada en un liceo para niños normales, el hecho de que logro aprender, saber cosas, de que no es una persona analfabeta.</p>	<p>(9) En el transcurso de los años se ha integrado a la familia y sociedad, con hartas dificultades, está en un Liceo para niños normales, ha aprendido, no es una persona analfabeta.</p>
<p>(10) Yo le pido a Dios que me de harta vida, para que algún día la vea que llega bien alto.</p>	<p>(10) Le pido a Dios me de vida para verla cuando llegue alto.</p>
<p>(11) Ella sale conmigo, conversamos, en</p>	<p>(11) Ella sale conmigo, conversamos,</p>

<p>realidad es mi amiga, ahora que pasamos momentos difíciles ella esta conmigo, me dice cosas lindas.</p>	<p>cuando pasamos momentos difíciles está conmigo, es mi amiga.</p>
<p>(12) Yo de pequeñaza he integrado, le digo vamos a mirar tele, yo no digo vamos a escuchar tele, siempre le explico todo, de pequeñita, todo, la ubicación de muebles, cambios en la casa...ella sabe todo...que colores le vienen cuales no, con que pone las zapatillas...</p>	<p>(12) Desde pequeña la he integrado, siempre le explico todo.</p>
<p>(13) Ahora que la niña está grande, como que lo he asumido, pero me costo hartó a lo largo de su vida...en navidad cuando había que adornar el árbol, cuando íbamos juegos artificiales, todo, todo, pero sabes es más yo mamá, por que en realidad tu la ves a ella y ella se ve feliz.</p>	<p>(13) Ahora que la niña está grande, lo he asumido pero me costó hartó, en Navidad cuando había que adornar el árbol, cuando íbamos a juegos artificiales, pero es más “yo mamá por que ella se ve feliz”</p>
<p>(14) Yo siempre eso ahí fuerte, si tengo que retarla, la reto, le llamo la atención, e igual tiene sus límites, pero dentro del corazón tengo esta herida, que creo que me voy a morir con ella.</p>	<p>(14) Siempre estoy ahí, fuerte, tiene sus límites, la reto, pero dentro del corazón tengo una herida que creo moriré con ella.</p>
<p>(15) Yo pienso que sería tan feliz al ver a mi hija algún día realizada, como profesionalmente, que ella se pueda desenvolver sola, que no tenga la necesidad de la mamá.</p>	<p>(15) Sería tan feliz si pudiera ver a mi hija realizada como profesional, desenvolviéndose sola, sin necesidad de la mamá.</p>
<p>(16) Yo quiero lograr que ella tenga seguridad, que ella realmente se sienta una persona como todas.</p>	<p>(16) Quiero lograr que tenga seguridad, que se sienta una persona como todas.</p>
<p>(17) Para mi es una meta, que ella este en un colegio normal, que aprenda, le cuesta pero no es que no pueda, eso me hace tremendamente feliz como mama, gracias a dos ella no tiene otra secuela.</p>	<p>(17) Mi meta es que esté en un colegio normal, que aprenda, eso me hace feliz y gracias a Dios no tiene otra secuela.</p>
<p>(18) La experiencia ha sido enriquecedora, ha permitido que ahora estoy más cerca de</p>	<p>(18) La experiencia ha sido enriquecedora, estoy más cerca de Dios, veo la vida de</p>

Dios y ver la vida de otra forma, a cualquiera le puede llegar a pasar.	otra forma, a cualquiera le puede llegar a pasar.
(19) El caminar, comer, vestirse, lo hace todas, todo sola, todo se fue dando paso a paso, quizás más retrasado.	(19) Ella hace todas las cosas, todo se fue dando paso a paso.
(20) A ella no le gusta que le digan que es diferente, le enferma que le digan pobrecita, pero yo le digo que se ponga en el lugar de la otra persona, que de por si una persona ciega inspira lástima, por que no toda la gente está acostumbrada a vivir con una persona ciega.	(20) No le gusta que le digan que es diferente, pero le digo que se ponga en el lugar de las otras personas, no toda la gente está acostumbrada a vivir con una persona ciega.
(21) El mismo hecho de integrarse a la sociedad cuesta, nosotras nos damos cuenta que no todos los profesores quieren trabajar con una persona discapacitada.	(21) Integrarse a la sociedad cuesta, algunos profesores no quieren trabajar con una persona discapacitada.
(22) La sociedad no está preparada, para vivir con un niño discapacitado, les dicen pobrecitos, mi niña se siente por esas cosas, y eso a mi me angustia, por que yo discuto con ella, por eso, por que para la sociedad, no es fácil, los margina, los aplasta, cuantas veces escuchamos comentarios de la gente en la calle	(22) La sociedad no está preparada para vivir con un niño con discapacidad, los margina, los aplasta, les dice pobrecitos, mi niña se siente por eso y a mí me angustia.
(23) Ella para mi es una niña normal, se baña. Lava la loza, conoce su ropa, mi ropa, hace sus cosas solas, por eso tengo la idea que mi hija ve, en realidad son como todas las personas si es la sociedad que los marca mucho, y no ayuda mucho con su lástima.	(23) Para mí es una niña normal, hace sus cosas solas, es como todas las personas por eso tengo la idea que mi hija ve, es la sociedad la que los marca y no ayuda mucho con su lástima

6.1.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRTEADAS
(A) La experiencia como mamá ha sido	(a) La experiencia de la madre ha sido

<p>súper triste y difícil, tengo una gran tarea pero también, da satisfacción, ser no vidente a veces tiene garantías (1). La experiencia ha sido enriquecedora, estoy más cerca de Dios, veo la vida de otra forma, a cualquiera le puede llegar a pasar (18).</p>	<p>difícil pero a la vez enriquecedora, siente que está más cerca de Dios y que tiene otra visión de la vida.</p>
<p>(B) Cuando me dijeron que mi hija era ciega, fue uno de los golpes más grandes de mi vida, es una prueba tan grande que yo me iba matar (2). Al enterarme sentí que el mundo se me venía abajo, que no iba poder (3). Fue súper difícil porque me empecé a cuestionar, más encima no había pasado ni un mes que se supo de su enfermedad, su papá deshizo el matrimonio, ahí me tocó luchar sólo con la ayuda de mi madre (4). Me costó mucho admitirlo, en la calle nunca mostraba a mi niña, me enfermaba que la gente se diera vuelta a mirarla, y dijera “que linda, pero pobrecita”, eso me destrozaba y me daba vergüenza (6). Cuando volví después del diagnóstico me volví loca, destruí todo, fue una depresión muy grande, mi apoyo fue mi mamá después, sólo sabía que tenía algo que era mío, que tenía que afrontar y salir adelante (7). Ahora que la niña está grande, lo he asumido pero me costó hartito, en Navidad cuando había que adornar el árbol, cuando íbamos a juegos artificiales, pero es más “yo mamá por que ella se ve feliz” (13). Siempre estoy ahí, fuerte, tiene sus límites, la reto, pero dentro del corazón tengo una herida que creo moriré con ella (14).</p>	<p>(b) Al conocer el diagnóstico de su hija vivió una crisis que fue difícil de superar, se cuestionó a sí misma y siente que ha sido una de las crisis más grandes que ha recibido en su vida sin embargo, poco a poco lo ha asumido.</p>
<p>(C) Tuvimos que irnos a Santiago, cambiar nuestro estilo de vida, lo único que tenía en mente era sacar adelante a mi niña y pedir ayuda, porque estaba mal (5). Daría todo porque algún día mi hija pudiera ver, se lo he pedido a Dios (8). Le</p>	<p>(c) La madre ha cambiado su estilo de vida para lograr ciertas metas con su hija, las más importantes son que logre autovalencia y que algún día Dios le permita recuperar la capacidad de la visión.</p>

<p>pido a Dios me de vida para verla cuando llegue alto (10). Sería tan feliz si pudiera ver a mi hija realizada como profesional, desenvolviéndose sola, sin necesidad de la mamá (15). Quiero lograr que tenga seguridad, que se sienta una persona como todas (16). Mi meta es que esté en un colegio normal, que aprenda, eso me hace feliz y gracias a Dios no tiene otra secuela (17).</p>	
<p>(E) En el transcurso de los años se ha integrado a la familia y sociedad, con hartas dificultades, está en un Liceo para niños normales, ha aprendido, no es una persona analfabeta (9). Ella sale conmigo, conversamos, cuando pasamos momentos difíciles está conmigo, es mi amiga (11). Desde pequeña la he integrado, siempre le explico todo (12). Mi meta es que esté en un colegio normal, que aprenda, eso me hace feliz y gracias a Dios no tiene otra secuela (17). Ella hace todas las cosas, todo se fue dando paso a paso (19). Para mí es una niña normal, hace sus cosas solas, es como todas las personas por eso tengo la idea que mi hija ve, es la sociedad la que los marca y no ayuda mucho con su lástima (23).</p>	<p>(e) La madre ha dedicado su mejor esfuerzo para integrar a su hija a la familia y a las actividades rutinarias de la casa. Hoy, asiste a un Liceo para niños videntes lo que ha contribuido a que ella sienta que tiene la capacidad del órgano de la visión.</p>
<p>(F) No le gusta que le digan que es diferente, pero le digo que se ponga en el lugar de las otras personas, no toda la gente está acostumbrada a vivir con una persona ciega (20). Integrarse a la sociedad cuesta, algunos profesores no quieren trabajar con una persona discapacitada (21). La sociedad no está preparada para vivir con un niño con discapacidad, los margina, los aplasta, les dice pobrecitos, mi niña se siente por eso y a mí me angustia (22).</p>	<p>(f) La madre percibe que la integración social es complicada ya que la sociedad no está preparada para vivir con personas con discapacidad y las margina de ella.</p>

6.1.4 ANALISIS IDIOGRAFICO

La experiencia del cuidado para los progenitores de niños con discapacidad visual es difícil pero a la vez enriquecedor, les permite un mayor acercamiento a Dios y una visión diferente de la vida. El momento del diagnóstico es impactante, complicado, lo que incide en que surjan en ellos varios cuestionamientos.

Para lograr la meta de la ansiada autovalencia de los hijos deben cambiar completamente su estilo de vida y aunque es difícil asumir la condición de discapacidad con el transcurso de los años lo logran. Para lograr la ansiada independencia de los niños se les integra a las actividades familiares, del hogar y nunca abandonan la esperanza que Dios escuche sus ruegos para que el niño pueda ver y puedan realizarse como profesionales independientes. Uno de los aspectos más complejos que deben afrontar las padres es lograr su integración a la sociedad, estiman los marginan o los tratan con lástima ya que no está preparada para convivir con personas con alguna discapacidad.

6.2.1 DISCURSO II

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Dueña de casa

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar ¿cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Mi hijo, tiene parte de tu resto de visión en el ojo izquierdo, el ojo derecho no tiene visión, el ojo izquierdo está operado... eh... bueno, no sabemos que va pasar en el futuro con su ojo... ¡no lo sabemos!... porque el tiene una enfermedad congénita que se llama Uveítis. (1) En principio, el médico me dijo que iba perder la visión completamente, muy rápido,... y si lo operaban iba a ser lo mismo... entonces, cuando el me dijo eso, yo le dije que no si usted no me asegura ningún porcentaje que vea... un mínimo, y me dijo el doctor que quizás si lo operaba en ese momento, quedaba ciego, entonces yo dije no, no lo opero, pasaron tres años y fuimos a otro médico, y ese otro médico lo operó hace cinco años, ese médico nos explicó todo y nos dio la esperanza de que si se operaba, quedaba con un resto de visión entonces bueno, nos decidimos...

Mi hijo tenía 7 meses cuando supe que tenía problema de visión... mmm pero no fue impedimento para adoptarlo (2) (risas)... para mí el es un niño normal, yo acepté así... logré aceptación del diagnóstico porque en realidad uno no sabe... están diciendo que es algo difícil que curar y bueno, hay que aceptarlo, (3) ahora que... como le diré... es como tener una preocupación permanente del futuro, más que del presente del futuro... porque uno no tiene la vida comprada, ahora estoy yo, en cambio después... eso me pasa a mí ... yo la preocupación que tengo es cual va ser su futuro de él... uno esto... pero este momento gracias a Dios como uno está bien todavía con salud, todo es distinto.(4)

El grupo familiar lo sabía desde el principio esto, y o sea todos los familiares aceptaron bien. (5) Nosotros no recurrimos a nadie extra de la familia, (6) porque esto depende de la capacidad de la persona de entender el problema. Para nosotros nuestro niño es todo... nosotros no lo vamos andar escondiendo, ni nada parecido, nunca lo hemos hecho, ni lo vamos hacer tampoco, (7) aunque hay gente que si... he visto casos... yo todo lo contrario, me creo la muerte paseando a mi hijo... para nosotros es un hijo como normal, con todo lo que eso significa... Para toda la familia es un niño normal, jamás nunca ha sido mirado de forma diferente... (8) Nosotros con él salimos, paseamos, vamos a distintos lados, salimos de vacaciones en verano, salimos a hartas partes... (9) Cuando lo adoptamos estábamos en Puerto Montt, y para la estimulación del desarrollo psicomotor, lo llevamos a la Teletón hasta

cuando nos vinimos para acá, pero aquí igual siempre ha seguido con ejercicios en forma particular, antes lo tratábamos en un gimnasio cubano, y en el verano también lo llevamos.

El sale con el papá todos los días cuando está bueno, jugamos a la pelota, y aquí en la casa igual juega, anda en bicicleta y por el fuera estaría todo el día en el computador y la tele...(10) ahí hay que estarlo controlando... porque sino estuviera todo el día ahí. Eh... mi hijo no ha podido, ni va poder ser integrado... en otro colegio porque además tiene dificultades de aprendizaje... (11) yo le estoy buscando un colegio con taller para que el pueda aprender algo manual, lo que sea, para que pueda en el futuro trabajar en cualquier cosa...(12) hacer una cosa práctica, no sé, digamos... eh... es tremendamente difícil, porque es este momentos están cerrando las escuelas especiales, es un caos porque a todos los papás nos pasa lo mismo, ¿qué hacemos en la casa con nuestros hijos en edad de estudios?... para mi forma de ver es como dejarlo morir en vida, sin ninguna actividad, sin dejarlo compartir con otros niños de su edad, o sea ¿qué hace uno?. Yo tengo cosas en mente para más adelante... y espero que Dios me de salud para que yo pueda hacer lo que tengo pensado...(13) pero realmente es un caos porque hay muchísimas personas que tienen el mismo problema que tengo yo en este momento... es tremendamente difícil, yo fui a buscarle un colegio a otro sector, que tiene un taller muy bueno. Yo tengo que ver donde colocar a mi hijo para que aprenda algo que le ayude po.

Es súper complicado porque nadie se preocupa de los niños que tienen problemas... son todos discriminadores, yo estoy tan acostumbrada a la discriminación, pero cada vez me revelo más, porque mi hijo desde siempre ha sido discriminado, desde chiquitito, hasta en el Jardín Infantil, fue discriminado,(14) en una sola parte estuvo por que estaba una tía sino, en ninguna parte lo hubiesen recibido. Yo recurrí a un montón de lugares y en ninguna parte lo recibían, esto es como... para la sociedad esto es como no sé que calificativo, “una escoria”, algo que para la sociedad no tiene ningún valor, ni como persona, ni de ninguna manera, no tiene valor, (15) por eso hay tanta discriminación, en todas partes con los niños, de distintas discapacidades, o sea tienen capacidades diferentes pero la gente no lo ve así... El hecho de que mi niño tenga algún defecto físico, la sociedad lo deja de lado, lo margina, lo destruye, (16) entonces yo pienso, que hay que educar a la gente partiendo desde el colegio, hay que educar que hay niños que tienen capacidades diferentes, y que tienen algunos defectos físicos, pero que ese no es impedimento para que pueda desenvolverse como persona. Lo que veo a diario es la discriminación, yo pienso que algún día cambiara esto... aunque sea una persona discapacitada, la gente no lo respeta... es como ni siquiera un animal, este es mi miedo que la gente no lo respete con su discapacidad (17)

6.2.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Bueno no sabemos que va pasar en el futuro con su ojo... no lo sabemos... porque el tiene una enfermedad congénita que se llama Uveítis.	(1) Tiene una enfermedad que se llama Uveítis, en el futuro no sabemos que va pasar con su ojo.
(2) Mi hijo tenía 7 meses cuando supe que tenía problema de visión...mmm pero no fue impedimento para adoptarlo	(2) Mi hijo tenía 7 meses, cuando supe de su problema de visión, no fue un impedimento para adoptarlo.
(3) Para mí el es un niño normal, yo acepte así... logre aceptación del diagnóstico por que en realidad uno no sabe... están diciendo que es algo difícil que curar y bueno, hay que aceptarlo	(3) Para mí es un niño normal, lo acepté así.
(4) Es como tener una preocupación permanente del futuro, más que del presente del futuro... por que uno no tiene la vida comprada, ahora estoy yo, en cambio después... eso me pasa a mí... yo la preocupación que tengo es cual va ser su futuro de él... uno esto... pero este momento gracias a Dios como uno está bien todavía con salud, todo es distinto.	(4) Mi preocupación es por su futuro, uno no tiene la vida comprada.
(5) El grupo familiar lo sabía desde el principio esto y o sea todos los familiares aceptaron bien.	(5) El grupo familiar lo supo desde el principio, lo aceptaron bien.
(6) Nosotros no recurrimos a nadie extra de la familia.	(6) Recurrimos solo a la familia.
(7) Para nosotros nuestro niño es todo.. nosotros no lo vamos andar escondiendo, ni nada parecido, nunca lo hemos hecho, ni lo vamos hacer tampoco.	(7) Es nuestro niño, no lo esconderemos.
(8) Para nosotros es un hijo como normal, con todo lo que eso significa... Para toda la familia es un niño normal, jamás nunca ha	(8) Para toda la familia es un niño normal, nunca ha sido mirado de forma diferente.

<p>sido mirado de forma diferente...</p>	
<p>(9) Con el salimos, paseamos, vamos a distintos lados, salimos de vacaciones en verano, salimos a hartas partes...</p>	<p>(9) Salimos a muchas partes a pasear</p>
<p>(10) El sale con el papá todos los días cuando esta bueno, jugamos a la pelota, y aquí en la casa igual juega, anda en bicicleta y por el fuera estaría todo el día en el computador y la tele...</p>	<p>(10) Mi hijo sale con el papá, juega en la casa, anda en bicicleta, el estaría todo el día en la computadora y la tele.</p>
<p>(11) Mi hijo no ha podido, ni va poder ser integrado... en otro colegio porque además tiene dificultades de aprendizaje...</p>	<p>(11) Mi hijo no podrá ser integrado en otro colegio, porque tiene además dificultades de aprendizaje.</p>
<p>(12) Yo le estoy buscando un colegio con taller para que el pueda aprender algo manual, lo que sea, para que pueda en el futuro trabajar en cualquier cosa...</p>	<p>(12) Le estoy buscando un colegio con taller para que pueda aprender algo manual para que trabaje en el futuro.</p>
<p>(13) Yo tengo cosas en mente para más adelante...y espero que Dios me de salud para que yo pueda hacer lo que tengo pensado...</p>	<p>(13) Tengo cosas en mente para más adelante, espero que Dios me de salud para poderlo hacer.</p>
<p>(14) Es súper complicado por que nadie se preocupa de los niños que tienen problemas...son todos discriminadores, yo estoy tan acostumbrada a la discriminación, pero cada vez me revelo más, por que mi hijo desde siempre ha sido discriminado, desde chiquitito, hasta en el jardín infantil, fue discriminado.</p>	<p>(14) Es complicado porque nadie se preocupa de los niños que tienen problemas, son discriminadores, mi hijo siempre ha sido discriminado, pero cada vez me revelo más.</p>
<p>(15) Yo recurrí a un montón de lugares y en ninguna parte lo recibían, esto es como... para la sociedad esto es como no sé que calificativo, “una escoria”, algo que para la sociedad no tiene ningún valor, ni como persona, ni de ninguna manera, no tiene valor.</p>	<p>(15) Recurrí a muchos lugares y no lo recibían, para la sociedad como que es alguien sin valor.</p>
<p>(16) El hecho de que mi niño tenga algún</p>	<p>(16) A mi hijo por tener defecto físico la</p>

defecto físico, la sociedad lo deja de lado, lo margina, lo destruye.	sociedad lo margina, lo destruye, lo deja de lado.
(17) Este es mi miedo que la gente no lo respete con su discapacidad	(17) Mi miedo es que con su discapacidad, la gente no lo respete.

6.2.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
(A) Tiene una enfermedad que se llama Uveítis, en el futuro no sabemos que va pasar con su ojo. (1). Mi preocupación es por su futuro, uno no tiene la vida comprada. (4). Le estoy buscando un colegio con taller, para que pueda aprender algo manual para que trabaje en el futuro (12). Tengo cosas en mente para más adelante, espero que Dios me de salud para poderlo hacer (13). Mi miedo es que con su discapacidad, la gente no lo respete (17).	(a) Dos son las mayores preocupaciones de la madre: preparar a su hijo para que en el futuro logre independencia laboral y que independiente de su discapacidad la sociedad lo respete.
(B) Mi hijo tenía 7 meses, cuando supe de su problema de visión, no fue un impedimento para adoptarlo (2). Para mí es un niño normal, lo acepté así (3). Es nuestro niño, no lo esconderemos (7).	(b) Para la madre el problema de la visión del niño no constituyó un obstáculo para adoptarlo.
(C) El grupo familiar lo supo desde el principio, lo aceptaron bien (5). Recurrimos solo a la familia (6). Para toda la familia es un niño normal, nunca ha sido mirado de forma diferente (8).	(c) Desde un principio la familia de los padres ha integrado al niño sin discriminación por su discapacidad visual.
(D) Salimos a muchas partes a pasear (9). Mi hijo sale con el papá, juega en la casa, anda en bicicleta, estaría todo el día en la computadora y la tele (10).	(d) Ambos padres comparten variadas actividades con su hijo.
(E) Mi hijo no ha podido ni será integrado	(e) La integración del niño a la sociedad

<p>en otro colegio, porque además, tiene dificultades de aprendizaje (11). Es complicado porque nadie se preocupa de los niños que tienen problemas, son discriminadores, mi hijo siempre ha sido discriminado, pero cada vez me revelo más (14). Recurrí a muchos lugares, no lo recibían, para la sociedad como una algo que no tiene valor (15). Por el hecho que mi hijo tiene un algún defecto físico, la sociedad lo margina, lo destruye, lo deja de lado (16).</p>	<p>ha sido un proceso difícil pues, además de la discapacidad visual tiene dificultad de aprendizaje.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------

6.2.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

La mayor preocupación de los progenitores es el futuro de sus hijos por ello, planifican su formación educativa para que sean capaces de desarrollarse y realizar una actividad independiente acorde a sus capacidades. Los niños son aceptados por las madres y el grupo familiar con su discapacidad y reciben el mismo trato que los niños normales. Los padres con hijos con discapacidad visual desarrollan distintas y similares actividades que las que realizan otros progenitores y se sienten orgullosos de ellos sin embargo, estiman que la sociedad los margina lo que por una parte, dificulta su integración y por otra, temen por la consideración y respeto que ellos reciban.

6.3.1 DISCURSO III

Datos del progenitor:

Sexo: Masculino

Ocupación: Trabaja en empresa de radio taxis

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Bueno para empezar el diagnóstico médico que tiene mi hijo es Nistagmus congénito. En principio, no entendíamos qué era lo que era la enfermedad, no asumíamos todavía bien el problema (1) después, dentro del tiempo cuando volvimos a controlarlo nos explicaron realmente lo que era, porque antes nadie nos explicaba, lo que consistía el Nistagmus congénito, así que la desesperación al momento que no conocíamos el problema y después cuando ya nos enteramos, era como más preocupante todavía, por que había algo que no estaba funcionando en los ojitos... en fin... esto era complicado... (2) así que por ejemplo nosotros nos dimos cuenta del problema que tenía el niño, el niño tenía como un mes y tanto, veíamos que su ojito se le movía y como era el segundo de nuestros hijos, al primero no le notamos ningún problema, y al segundo hijo se le movía el ojito, esto empezó a ser novedoso y preocupante por el hecho de que el primer hijo no le había sucedido eso, al llevarlo al control al Consultorio mencionamos eso, y nos decían que habían niños que no fijaban bien la mirada y al mes siguiente era más notorio entonces, empezamos a insistir más... qué se yo, y llegó el momento que nos hicieron caso y nos dieron hora al Oftalmólogo, nos costó para llegar allá, así que ahí no nos dijeron realmente lo que tenía nuestro hijo, sino que había que taparle un ojo un día y otro el otro día, para que ahí comience a fijar la mirada, pero esto lo encontrábamos absurdo porque era alérgico a la piel, era complicado...

Al final, cuando nos enteramos realmente qué era lo que tenía el niño y cual era la enfermedad propiamente tal y conociendo el tema, tenía 4 meses, eso fue complicado, por que no hallábamos qué hacer, no hallábamos donde acudir... así que... la reacción nuestra fue desesperante... (3) siempre tenía el miedo que mi hijo saliera con problema físico, pero cuando supimos que mi hijo tenía el Nistagmus fue preocupante porque no sabíamos si iba a ser ciego o no iba a ser ciego... esta era otra área de discapacidad, era una angustia enorme, no conocíamos el tema, no sabíamos ni donde acudir, era complicado... (4) siempre sí estábamos al lado de familiares, de mi esposa, entonces nos apoyábamos, consultábamos por aquí y por allá, hasta que en el mismo Consultorio nos apoyaron, nos hablaron de la Escuela de Discapacitados Visuales, en el Consultorio hicieron el contacto para tener el contacto con el director de la Escuela, tuvimos reuniones con esa persona y nos apoyaron harto. (5) Nosotros no conocíamos la Escuela de Discapacitados Visuales, sólo teníamos nociones de donde quedaba, fuimos a la Escuela de Discapacitados Visuales, llegó el periodo de clases, lo

llevamos con miedo, que se podía caer, el miedo de andar en furgón escolar, miedo de entregarle a una persona desconocida.

En un momento se empezó a desarrollar el niño, empezó a abrirse espacios y poco a poco, fuimos entendiendo que esa enfermedad tiene sus pros y sus contras, pero que teníamos que salir adelante con el niño.(6) La profesora con que estuvimos trabajando fue un apoyo enorme, ella nos enseñó como tratar el niño, que por ejemplo la mesa no tenía que ser rectangular sino ovalada, no cambiar los muebles sin que el supiese por ejemplo, para que él... o sea el sabe donde están las cosas y si nosotros trasladamos de ubicación donde están las cosas, para el es complicado entonces tenemos que estarle avisando, entonces ahí el se adapta rápido, pero nos costó enormemente poder aceptar esa parte.(7)

Las etapas que pasamos fueron un poco duras... fuimos de a poco primero, con el asunto de la aceptación del problema, después de esto, integrar al niño al colegio de discapacitados visuales, el miedo de integrarlo tan pequeño, a los dos años ya estaba en el colegio, después de esta etapa llegó el momento de que el niño tenía que integrarse a una escuela normal, (8) fue tanto el desarrollo que tenía el niño que nosotros veíamos la necesidad de integrarlo en otro colegio para ir dándole más... o sea aprovechando las capacidades que el niño tiene, entonces lo integramos a una escuela común, el kinder y aquí nos costó que lo aceptaran, también porque la tía nunca había tenido un niño con esta característica, por eso fue un poco complicado, para los mismos niños también, de repente se reían de él por que le bailaban los ojitos (9) entonces, empezaban como a mirarlo, era como un objeto... pero hubo un trabajo que tuvimos que hacer nosotros como papás y con los papás de los otros niños, en una oportunidad, porque yo vi la necesidad de pedirle a los apoderados que le hablen a sus hijos de mi hijo, del problema que tenía mi hijo, del porqué era así, porqué tenía que usar lentes tan gruesos por ejemplo y que el pertenecía a una Escuela de Discapacitados Visuales y ¿sabe? que de ahí en adelante fue como haber alfombrado el camino para mi hijo y este año ha sido integrado en un cien por ciento, ha sido invitado a cumpleaños, el ha invitado a sus amigos, o sea ha sido un trabajo super lindo en este momento. (10)

Ahora, cuando conocimos el significado de la enfermedad de mi hijo, al comunicarlo a nuestra familia, de por sí nosotros andábamos siempre juntos a los controles y así como íbamos recepcionando la información, se la íbamos entregando a los más cercanos, mi suegra... (11) y así recibimos hartó apoyo, el apoyo fue enorme sobretodo de mi suegra, ella nos decía po ¡tranquilícense!, ¡tienen que salir adelante con ese niño, no lo pueden dejar así!... por esto nosotros decíamos que nosotros nos estamos afiatando a nuestro hijo y tenemos que salir adelante con él independientemente de lo que pase, tenemos que salir... (12) así que fueron etapas duras y pensamos que todavía tenemos que seguir viviendo etapas que van a ser complicadas, (13) porque él todavía está en un momento en que como que a los niños no les importa nada y va llegar un momento en que va tener que integrarse a otro colegio y después, la vida nos va ir enseñando a nosotros para poder irlo preparando para las cosas más futuras, por eso le enseñamos a ser independientes... ya sea vestirse solo, preparase una taza de café,

porque sabemos que no siempre vamos a estar cerca de él, entonces esos procesos son complicados pero hay que aprenderlos.

Para poder apoyarnos en esta situación recurrimos al Consultorio y después, a la Escuela de Discapacitados Visuales, aquí la puerta no era chica sino gigante, es que el apoyo de la escuela es enorme, nos van a dar charla una psicóloga para guiarnos, enseñarnos cosas, por esto la Escuela ha sido algo fundamental después, la otra que nos ha ayudado es la Escuela normal, (14) y para ello hablamos con la tía primero y le explicamos el tema, de que el niño asistía a una Escuela Diferencial y que le habíamos dado al niño no para que le solucione sus problemas, sino para que lo integre y nosotros lo íbamos a estar apoyando, ¡ha sido tanto el apoyo! que su profesora le ha conseguido materiales y entrevistas con otras personas para que el día de mañana pueda llegar a la Universidad y que sea alguien... que sea más de lo que nosotros estudiamos... de hecho hemos recurrido al apoyo de profesores y los profesores han apoyado... y que comprendan, porque hay algunos que no comprenden, porque deja a los alumnos ciegos en un rincón, pero esto no se debería hacer por que los comprenden y tienen sus mecánicas de trabajo... Yo le digo a mi hijo que le diga a la tía que el no ve la pizarra y que le diga que haga la letra más grande para así poderlo integrar con los demás y el un día le dijo y así, el pudo hacer sus tareas y sus cosas anotadas. Mi hijo con su hermana están en el mismo curso, se apoyan cualquier cantidad y les ha ido super bien, sin mayores problemas por ese lado, esto es entretenido.

La integración de mi hijo al grupo familiar, fue ... uno... eh ya más fácil, primero, de lo que se vivió cuando era pequeño después, era adaptarse a que el también se desenvuelva, (15) ejemplo, cuando pequeñito y ahora comedor ovalado para que no se golpee, sin obstáculo en el camino para llegar a la casa, la casa la estamos haciendo nosotros a la pinta nuestra, a nuestra manera y nuestra comodidad, esto le ha servido a mi hijo, es como tenerle el camino pavimentado. Nosotros realizamos las actividades normales con nuestros hijos, salimos a los parques, jugamos a la pelota, si el niño no ve bien la pelota la colocamos dentro de una bolsa nylon para que suene, esto pensando también en él, adaptándonos a él, pero también pensando en sus hermanas, donde no necesariamente todos tienen que estar a la pinta de él, el también debe colocarse en el lugar de sus hermanas, no solo sus hermanas se coloquen siempre en el lugar de él... (16) así que... cuando hay que prohibir algunas cosas, se prohíbe no más, no hay ninguna especialidad, ninguna referencia, con respecto a el... las cosas... si tienen que estudiar, estudian... las cosas... claro si habrá algunas comodidades en cuanto entregarle lámpara, más luz, pero de que tiene que hacer su tarea, tiene que hacerla sin mayores cosas especiales, porque el tiene que adaptarse al sistema común.. mmm

Las expectativas para digamos nosotros como familia y desarrollo para él es que tenga que tener más educación, (17) ya... sabemos que la educación es la herramienta fundamental para nuestros peques entonces por ejemplo, el propósito nuestro es que todos salgan adelante, los tres, son tres mis hijos, por lo tanto los tres tienen que trabajar, estudiar, así que para poder llegar a la Universidad si Dios quiere, la idea es que los tres estudien. (18)

El tiene la parte visual pero la parte intelectual es enorme la capacidad que tiene entonces, para ellos si se puede llegar más lejos, mejor, siempre ir viendo como se van dando las cosas y que vayan escalando cada vez más.

Para integrar a mi hijo en la sociedad nosotros conversamos como familia y comentamos siempre lo mismo, que las cosas no son fáciles, esto para el está bien claro,(19) uno tiene que empezar a trabajar firme para ganarse el espacio, porque la sociedad a la persona discapacitada le cierra las puertas entonces, creo que el que yo tenga problema físico (invalidez), ha sido un apoyo, porque ellos me ven y yo creo que el día de mañana no van a tener problema para desenvolverse, creo que va ser al contrario. (20) Hay momentos en que la sociedad margina a las personas discapacitadas, no los toma en cuenta, esto se ve aquí en la sociedad porque no hay acceso para sillas de ruedas, hay un solo semáforo sonoro en Valdivia entonces, no se po, en una ciudad donde hay una Escuela de Discapacitados Visuales, la única del sur, debería haber semáforo sonoro... de ese lado hay discriminación. (21)

Nuestros miedos en este momento no son tantos pero dentro de ellos, es la preocupación de que a lo mejor nos puedan discriminar a nuestro hijo, (22) pero... no sé po... hay que integrarlo nomás, es un trabajo de hormigas el que tenemos que hacer nosotros como padres y como sociedad, y yo sé que el día de mañana él de por sí, se va encontrar con dificultades, pero el hecho de que nosotros lo estamos preparando en este momento pensamos de que a lo mejor el día de mañana no va ser tanto la dificultad, para él, (23) aparte que la poca visión que el tiene, lo ayuda bastante... y yo pensando que a futuro no va perder la visión completa, ni va bajar ni va subir el grado de visión que tiene, producto de ello pensamos que no va ser tan dificultoso el día de mañana pero igual la preocupación existe pero bueno, son cosas que tenemos que vivirlo y primero ya lo tenemos captado... esto ya está más que claro y de ahí, partiendo en adelante, espero que mi hijo salga adelante.

6.3.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) En un principio no entendíamos que era lo que era la enfermedad, no asumíamos todavía bien el problema.	(1) Al principio no entendíamos lo que era la enfermedad, no asumíamos el problema.
(2) La desesperación al momento que no conocíamos el problema y después cuando ya nos enteramos, era como más preocupante todavía, porque había algo que no estaba funcionando en sus ojitos... en fin esto era complicado.	(2) Cuando no conocíamos el problema sentimos desesperación luego, nos preocupamos más, algo no funcionaba en sus ojitos, fue complicado.

<p>(3) Al final cuando nos enteramos realmente que era lo que tenía el niño y cual era la enfermedad propiamente tal, conociendo el tema, tenía 4 meses, eso fue complicado por que no hallábamos que hacer, no hallábamos ni donde acudir...así que...la reacción nuestra fue desesperante.</p>	<p>(3) Tenía 4 meses cuando nos enteramos de su enfermedad, fue complicado, no hallábamos que hacer ni donde acudir, fue desesperante.</p>
<p>(4) Cuando supimos que mi hijo tenía el nistagmus, fue preocupante, por que no sabíamos si iba a ser ciego o no iba a ser ciego... esta era otra discapacidad, era una angustia enorme, no conocíamos el tema, no sabíamos ni donde acudir, era complicado.</p>	<p>(4) Cuando supimos que tenía el Nistagmus no sabíamos si iba a ser ciego, no conocíamos del tema ni donde acudir, fue preocupante, una angustia enorme.</p>
<p>(5) Siempre si estábamos al lado de familiares, de mi esposa, entonces nos apoyábamos, consultábamos por aquí y por allá, hasta que en el mismo consultorio nos apoyaron, nos hablaron de la Escuela de Discapacitados Visuales, en el consultorio hicieron el contacto para tener el contacto con el director de la escuela, tuvimos reuniones con esa persona y nos apoyaron hartos.</p>	<p>(5) Siempre tuvimos el apoyo de familiares, consultamos en varias partes. En el Consultorio nos apoyaron, nos hablaron e hicieron el contacto con la Escuela de Discapacitados Visuales.</p>
<p>(6) En un momento se empezó a desarrollar el niño, empezó a abrirse espacios y poco a poco fuimos entendiendo que esa enfermedad tiene sus pros y sus contras, pero que teníamos que salir adelante con el niño.</p>	<p>(6) El niño se empezó a desarrollar, a abrirse espacios, fuimos entendiendo que la enfermedad tiene pros y contras pero que teníamos que salir adelante.</p>
<p>(7) La profesora con que estuvimos trabajando, fue un apoyo enorme, ella nos enseñó como tratar el niño, que por ejemplo la mesa no tenía que ser rectangular, sino ovalada, no cambiar los muebles sin que el supiese, por ejemplo, para que el...o sea el sabe donde están las cosas, y si nosotros trasladamos de ubicación donde están las cosas, para el es complicado entonces tenemos que estarle avisando, entonces ahí</p>	<p>(7) La profesora con que trabajamos fue un gran apoyo, nos enseñó a como tratarlo, a no cambiar los muebles sin avisarle, que la mesa tenía que ser ovalada, pero nos costó aceptar la situación.</p>

<p>el se adapta rápido, pero nos costó enormemente poder aceptar esa parte</p>	
<p>(8) Las etapas que pasamos fueron un poco duras...fuimos de a poco, primero con el asunto de la aceptación del problema, después de esto integrar al niño al colegio de discapacitados visuales, el miedo de integrarlo tan pequeño, a los dos años, ya estaba en el colegio, después de esta etapa llego el momento de que el niño tenía que integrarse a una escuela normal.</p>	<p>(8) Las etapas fueron un poco duras, fuimos de a poco primero, aceptar el problema después, integrar el niño a la Escuela especial y luego a una Escuela normal.</p>
<p>(9) Lo integramos a una escuela común, el kinder y aquí nos costo que la aceptaran, también por que la tía nunca había tenido un niño con estas características, por eso fue un poco complicado para los mismos niños, también de repente se reían de el, por que le bailaban los ojitos.</p>	<p>(9) Lo integramos al Kinder de una Escuela común, costó que lo aceptaran, fue complicado porque la tía no había tenido niños con esta característica, a veces los niños se reían de él porque le bailaban los ojitos.</p>
<p>(10) Hubo un trabajo que tuvimos que hacer nosotros como papás y con los papás de los otros niños, en una oportunidad, por que yo vi la necesidad de pedirle a los apoderados que le hablen a sus hijos de mi hijo, del problema que tenía mi hijo, del por que era así, por que tenía que usar lentes tan gruesos, por ejemplo y que el pertenecía a la escuela de discapacitados visuales, y sabe, que de ahí en adelante fue como haber alfombrado el camino para mi hijo, y este año ha sido integrado en un cien por ciento, ha sido invitado a cumpleaños, el ha invitado a sus amigos, o sea ha sido un trabajo súper lindo en este momento.</p>	<p>(10) Nosotros tuvimos que hacer un trabajo con los apoderados, pedirles que les hablen a sus niños de mi hijo, este año ha sido totalmente integrado, lo han invitado a cumpleaños, ha invitado a sus amigos o sea, ha sido un trabajo súper lindo.</p>
<p>(11) Ahora cuando conocemos el significado de la enfermedad de mi hijo, al comunicarlo a nuestra familia, de por si nosotros andábamos siempre juntos a los controles, y así como íbamos recepcionando la información, se la íbamos entregando a los más cercanos, mi</p>	<p>(11) Nosotros íbamos siempre juntos a los controles, ahí conocimos el significado de la enfermedad de mi hijo y cuando recibíamos información se la participábamos a las personas más cercanas, recibimos mucho apoyo sobretodo de mi suegra.</p>

<p>suegra...y así recibimos harto apoyo, el apoyo fue enorme, sobre todo de mi suegra.</p>	
<p>(12) Nosotros decíamos que nosotros nos estamos afiatando a nuestro hijo y tenemos que salir adelante con él, independientemente de lo que pase tenemos que salir.</p>	<p>(12) Nos estamos aferrando a nuestro hijo, tenemos que salir adelante con él, independientemente de lo que pase.</p>
<p>(13) Así que fueron etapas duras y pensamos que todavía tenemos que seguir viviendo etapas que van a ser más complicadas.</p>	<p>(13) Fueron etapas duras y tendremos que seguir viviendo otras más complicadas.</p>
<p>(14) Para poder apoyarnos en esta situación, recurrimos al consultorio, y después a la escuela de discapacitados visuales, aquí la puerta no era chica, sino gigante, es que el apoyo de la escuela es enorme, nos van a dar charlas una psicóloga para guiarnos, enseñarnos cosas, por eso la escuela ha sido algo fundamental, después la otra que nos ha ayudado es la escuela normal.</p>	<p>(14) Recurrimos al Consultorio y a la Escuela de Discapacitados Visuales, aquí el apoyo es enorme, una Psicóloga da charlas, nos guía y enseña cosas. La otra que nos ha ayudado es la Escuela Básica.</p>
<p>(15) La integración de mi hijo al grupo familiar, fue...uno...eh ya más fácil, primero de lo que se vivió cuando era pequeño, después era adaptarse a que el también se desenvuelva.</p>	<p>(15) La integración de mi hijo al grupo familiar fue más fácil, tanto cuando era pequeño como después, para que se adapte a desenvolverse.</p>
<p>(16) Nosotros realizamos las actividades normales con nuestros hijos, salimos a los parques, jugamos a la pelota, si el niño no ve la pelota, la colocamos dentro de una bolsa nylon para que suene, esto pensando también en el, adaptándonos a el, pero también pensando en sus hermanos, donde no necesariamente todos tienen que estar a la pinta de el, él también debe colocarse en el lugar de sus hermanas, no solo sus hermanas se coloquen siempre en el lugar de él.</p>	<p>(16) Realizamos actividades normales con nuestros hijos, salimos a los parques, jugamos a la pelota, nos adaptamos a él pero también, el debe colocarse en el lugar de sus hermanas.</p>

<p>(17) Las expectativas para digamos nosotros como familia y desarrollo para él es que tenga que tener más educación.</p>	<p>(17) Nuestras expectativas como familia para su desarrollo es que tenga educación.</p>
<p>(18) El propósito nuestro es que todos salgan adelante, los tres, son tres mis hijos, por lo tanto, los tres tienen que trabajar, estudiar, así que para poder llegar a la universidad si Dios quiere, la idea es que los tres estudien.</p>	<p>(18) Nuestro propósito es que nuestros tres niños salgan adelante, tienen que trabajar y estudiar para llegar a la Universidad.</p>
<p>(19) Para integrar a mi hijo a la sociedad, nosotros conversamos como familia y comentamos siempre lo mismo que las cosas no son fáciles, esto para él está bien claro.</p>	<p>(19) Como familia comentamos que no será fácil integrar a mi hijo a la sociedad.</p>
<p>(20) Uno tiene que empezar a trabajar firme para ganarse el espacio, porque la sociedad a la persona discapacitada le cierra las puertas, entonces creo el que yo tenga un problema físico (invalidez) ha sido un apoyo, por que ellos me ven y yo creo que el día de mañana no van a tener problema para desenvolverse, creo que va ser al contrario.</p>	<p>(20) A la persona con discapacidad la sociedad le cierra las puertas, uno tiene que trabajar para ganarse el espacio, creo que mi problema físico ha sido un apoyo para que mañana no tengan problemas para desenvolverse</p>
<p>(21) Hay momentos en que la sociedad margina a las personas discapacitadas, no los toma en cuenta, esto se ve aquí en la sociedad por que no hay accesos para sillas de ruedas, hay un solo semáforo sonoro en Valdivia, entonces no se poh en una ciudad donde hay una escuela de discapacitados visuales, la única del sur debería haber semáforo sonoro...de ese lado hay discriminación.</p>	<p>(21) En Valdivia la sociedad margina a las personas con discapacidad, no las considera, no hay accesos para sillas de ruedas y hay un sólo semáforo sonoro.</p>
<p>(22) Nuestros miedos en este momento, no son tantos pero dentro de ellos es la preocupación de que a lo mejor nos puedan discriminar a nuestro hijo.</p>	<p>(22) Tenemos pocos temores, uno de ellos es que puedan discriminar a nuestro hijo.</p>
<p>(23) Yo se que el día de mañana él de por</p>	<p>(23) Lo estamos preparando para las</p>

<p>si, se va encontrar con dificultades, pero el hecho de que nosotros lo estamos preparando en este momento, pensamos que ha lo mejor el día de mañana no va ser tanta la dificultad para el.</p>	<p>dificultades del mañana</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------

6.3.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

<p>CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO</p>	<p>UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS</p>
<p>(A) Al principio no entendíamos lo que era la enfermedad, no asumíamos el problema (1). Sentimos desesperación cuando nos enteramos y no conocíamos el problema, era más preocupante, algo no funcionaba en sus ojitos, era complicado (2). Tenía 4 meses cuando nos enteramos de su enfermedad, fue complicado, no hallábamos que hacer ni donde acudir, fue desesperante (3). Cuando supimos que tenía el Nistagmus no sabíamos si iba a ser ciego, no conocíamos del tema ni donde acudir, fue preocupante, una angustia enorme (4). Las etapas fueron un poco duras, fuimos de a poco primero, aceptar el problema después, integrar el niño a la Escuela especial y luego a una Escuela normal (8). Nos estamos afiatando a nuestro hijo, tenemos que salir adelante con él, independientemente de lo que pase (12). Fueron etapas duras y tenemos que seguir viviendo otras que van a ser complicadas (13).</p>	<p>(a) Inicialmente, para los padres fue difícil comprender la dimensión del problema de su hijo, al conocerlo surgió la preocupación, la desesperación, posteriormente en forma gradual, han asumido la situación y se aferran a su hijo.</p>
<p>(B) Siempre estuvimos al lado de familiares, nos apoyábamos, consultábamos. En el Consultorio nos apoyaron, nos hablaron e hicieron el contacto con la Escuela de Discapacitados Visuales (5). La profesora con que trabajamos fue un enorme apoyo, nos</p>	<p>(b) Los padres reconocen el importante apoyo que han recibido de sus familiares, del Consultorio, de la Escuela Básica y .de la Escuela Especial donde se les ha enseñado a relacionarse con su hijo y a realizar distintas actividades básicas para que logre mayor independencia.</p>

<p>enseñó como tratar al niño, no cambiar los muebles sin avisarle, la mesa tenía que ser ovalada, pero eso nos costó aceptar (7). Nosotros íbamos siempre juntos a los controles, ahí conocimos el significado de la enfermedad de mi hijo y cuando recibíamos información se la entregábamos a las personas más cercanas, recibimos mucho apoyo sobretodo de mi suegra (11). Para recibir apoyo recurrimos al consultorio y después, a la Escuela de Discapacitados Visuales aquí el apoyo es enorme, va una psicóloga a dar charlas, a guiarnos y enseñarnos cosas, la otra que nos ha ayudado es la Escuela Básica (14).</p>	
<p>(C) El niño se empezó a desarrollar, a abrirse espacios, fuimos entendiendo que la enfermedad tiene pros y contras pero que teníamos que salir adelante (6).</p>	<p>(c) A medida que su hijo se fue desarrollando, fue entendiendo que la enfermedad tiene aspectos positivos y negativos pero que hay que salir adelante.</p>
<p>(D) Lo integramos al Kinder de una Escuela común, nos costó que lo aceptaran, fue complicado porque la tía no había tenido niños con esta característica, de repente los niños se reían de él porque le bailaban los ojitos (9). Tuvimos que hacer un trabajo nosotros con los apoderados porque vi la necesidad de pedirles que les hablen a sus niños de mi hijo, este año ha sido totalmente integrado, lo han invitado a cumpleaños, ha invitado a sus amigos, o sea ha sido un trabajo super lindo (10). La integración de mi hijo al grupo familiar fue más fácil, tanto lo que vivimos cuando era pequeño como después, para que se adapte a desenvolverse (15). Realizamos actividades normales con nuestros hijos, salimos a los parques, jugamos a la pelota, nos adaptamos a él pero también, el debe colocarse en el lugar de sus hermanas (16)</p>	<p>(d) La integración de su hijo a la familia fue fácil a diferencia del sistema escolar básico ya que la profesora y los alumnos no estaban acostumbrados a niños con esta característica, el padre trabajó con los apoderados para que conversaran con sus hijos y actualmente el niño ha sido plenamente integrado.</p>

<p>(E) Nuestras expectativas como familia y para su desarrollo es que tenga educación (17). Nuestro propósito es que los tres niños salgan adelante, tienen que trabajar y estudiar para llegar a la Universidad (18).</p>	<p>(e) La expectativa de la familia es que sus tres hijos se desarrollen normalmente y accedan a una educación universitaria.</p>
<p>(F) Como familia comentamos que para integrar a mi hijo a la sociedad las cosas no son fáciles (19). La sociedad a la persona con discapacidad le cierra las puertas, uno tiene que trabajar para ganarse el espacio, creo que mi problema físico ha sido un apoyo para que mañana no tengan problema para desenvolverse (20). En Valdivia la sociedad margina a las personas con discapacidad, no las toma en cuenta, no hay accesos para sillas de ruedas y hay un sólo semáforo sonoro (21). Nosotros lo estamos preparando para las dificultades del mañana (22)</p>	<p>(f) La familia estima que la sociedad margina y discrimina a las personas con discapacidad por lo que preparan a su hijo para que enfrente las dificultades del mañana.</p>
<p>(G) Nuestros miedos son pocos uno de ellos, es que puedan discriminar a nuestro hijo.</p>	<p>(g) Uno de los temores de los padres es que su hijo sea discriminado.</p>

6.3.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

Inicialmente los padres desconocen el problema de salud que afecta a sus hijos, una vez informados reaccionan con desesperación y preocupación para paulatinamente, superar y asumir esta situación. Con el apoyo de muchas personas e instituciones han logrado salir adelante, este ha sido otorgado principalmente por la pareja, la familia, el Consultorio, los profesores, la Escuela de Discapacitados Visuales, y la Escuela Básica. Las familias han pasado por una serie de etapas que en principio han sido complicadas, estas fases han sido la aceptación de la enfermedad, la integración del niño en las familias y en las escuelas a las que asisten.

Las expectativas familiares para sus hijos es que logren sus metas de desarrollo y educación siendo uno de sus temores la discriminación social pues estiman que la sociedad margina y discrimina a las personas con discapacidad.

6.4.1 DISCURSO IV

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Dueña de casa.

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar: ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Bueno la experiencia de que... no ha sido tan difícil... por que yo por lo menos a ella la he tratado como una niña normal siempre, desde que era guagüita... (1) cuando ella era guagüita y a mi me dijeron que nació ciega, entonces siempre la he estimulado y criado como crié a mis dos hijos más grandes, entonces no tuve ninguna dificultad para poderla criar, ni tener hasta el momento... (2) Bueno la primera vez cuando a mi me citaron al hospital traumatológico, un grupo de doctores la pusieron en una mesa, la empezaron a examinarla, y la hacían sonar cosas y ellas respondía y cuando le mostraban cosas de colores, ella no reaccionaba, entonces ahí uno de los doctores que estaba, fue y me abrazo y me dijo oye cabrita tu guagüita es ciega, eh... de ahí no se como tome la locomoción, como llegue a mi casa, (3) entonces lo primero que hice yo cuando supe el diagnóstico, antes que llegue mi esposo... eh... me vine a mi casa, y lo primero que hice yo fue ir hablar con el pastor de la congregación donde nosotros estábamos, le converse lo que me habían dicho los médicos, (4) el me dijo bueno lo que pasa que Dios los esta probando hasta donde es su fidelidad, y vamos a citar a los hermanos para ser un culto y pedirle que Dios haga su voluntad en Maria Paz, luego después llegue y hicieron un culto, se hizo una cadena de oración, cuarenta días de ayuno, y entre todas las peticiones estaba la enfermedad de mi hija... (5) después ella siguió creciendo, yo la llevaba a los controles, subiendo bien de peso, y cuando la llevaba a control de niño sano, la enfermera me decía que estaba bien cuidada, bien estimuladita, solo que ella no veía nomás, pero escuchaba todo, yo le hacia sonidos, le tenía música...(6) yo en todo este tiempo, esperaba en Dios y decía si Dios la mando así es por algo... (7) y nunca la rechace ni nada, por que yo digo Dios hace bien las cosas, entonces la tenía igual como tuve a mis dos hijos... (9) entonces yo después la llevaba a sus controles normales con un doctor que me dijo que lo iba a operar, pero a mi las vecinas que conocían al doctor me echaron miedo, entonces... y en la iglesia me dijeron, bueno si usted está esperando en Dios, espere en Dios... y yo no lo lleve por eso, por miedo... y empecé a llevarlo a otro doctor que me decían que era el mejor de Valdivia, no llegaba nunca la hora, entonces cuando me toco control con el, ella tenía ocho meses, ella empezó a ver la cuchara cuando estaba comiendo mi esposo, por que la tomaba en brazo y comía con ella, ahí ella empezó a ver el reflejo de la cuchara y el pan sin que yo le hablara, yo le pase y ella lo recibió, entonces cuando me toco control con el doctor, yo le dije: doctor la niña está viendo...la reviso y me dijo a sí, pero de un solo ojo, y después la vio otro doctor y me dijo que era irreversible lo que tenía, que no se podía hacer nada en ella, y que si se operaba, era un ojo, para ver si tenia un poco de visión , o sino quedaba ciega... yo pensé en no operarla y dije bueno si esa es la voluntad de Dios y si Dios le dio un

poco de visión, es por que el va completar la obra que empezó... bueno yo la deje nomás po' ...
(9)

A los cinco años la puse al kinder, hable con la tía y le dije las limitaciones que ella tenía, pero que ella no era enferma, tenía una limitación que era la deficiencia visual, pero no ella no era enferma, entonces la trataban como normal le hacían las letras mas grandes nomás...(10) después en segundo año, en un control la enfermera me dice por que no la lleva a la escuela de discapacitados visuales para que la ayuden y la refuercen... (11) me dio un papelito para que vaya hablar, entonces el director me dijo que para la poca visión que tiene se desenvuelve normal, de ahí me enseñaron que tenia que comprarlo lápices gruesos para que pueda notarse mucho más,..se le facilito harto

Mi gran apoyo ha sido la iglesia, el pastor y los hermanos de la congregación, yo no fui al psicólogo ni nada, y mi familia también po' ellos lo tomaron bien, (12) solo que ellos tenia, más cuidado con ella, por que ella era inquieta y hacia todo lo que sus hermanos hacían... siempre ha sido así, nunca la han sobreprotegido ni nada...si hay que darle sus coscorriones o algo, también se le da, no en exceso, casi nunca se le castigo..y yo pido cuidado que no le golpeen la cabeza, por que ella tiene un lente intraocular a los 7 años y a los 11 en el otro ojo, y ahí se le arreglo su ojito de su estrabismo, por que yo siempre le he hecho ejercicio, esto de sus lentes intraocular le impide a ella que haga cosas muy bruscas, que se golpee la cabeza, la educación física...

A la familia la integramos normal nomás po' por que ella hacia todo lo que sus hermanos hacia...(13) y en estos años, mis sentimientos han sido solo de agradecimiento, sobre todo a Dios por que el ha hecho todas las cosas, (14) por que el segundo lente no teníamos como para comprarlo entonces fui tocando puertas por aquí y por allá, hasta que llegamos al rotary y ellos le regalaron su lente...yo digo que Dios ha hecho todas las cosas, (15) por que cuando mi hija cumplió 7 años y la doctora dijo que su hijo no crecía más yo de, es el tiempo de Dios que si Dios está haciendo la obra el la va terminar, y siempre le digo a ella, le hago recordar y siempre le digo que si se desvía o le pasa otra cosa, que hace fuera de los márgenes, es posible que Dios se olvide de ella, por que gracias a Dios a ha logrado lo que quiere ser, ella es bien impulsiva y siempre ha logrado lo que quiere... va bien en sus notas, esta bien en el liceo, es como un ejemplo por la superación, mi sueño es que ella sea lo que quiera hacer, lo mismo que con mis otros hijos, nunca le he dicho que haga lo que yo quiero sino lo que ella quiera... (16)

La integración de mi hija ha sido buena, por que ella se integra, no se queda de lado no se anda cohibiendo, ella se integra bien , aunque ande como sea, (17) incluso ahora que está en el liceo como que parece que le da un poco de vergüenza andar con el bastón , pero yo le digo que el bastón no es para que le digan pobrecita la niña ciega por que ella ha demostrado que ella no es ciega...que tu ves, pero si su bastón la identifican para que la respeten para

cruzar en la calle y se defienda (risas)... pero la sociedad es mala con la persona discapacitada, por que si yo no hubiese luchado con mi hija para integrarla a la sociedad o a los colegios... por que en los colegios si ven que un niño es discapacitado, lo dejan ahí nomás como un mueble... si no andan los papás empujando a los profesores o diciéndole alguna cosa... por suerte yo tenia el colegio al frente y mi hija me decía cuando la dejaban de lado, por que la tía a todos los chicos le hacia hacer una cosa pero a mi hija no, yo ahí iba hablar con la profesora por que eso para mi era una discriminación... (18) por que si ella le decía a todos los chicos que tenia que pasar un hilo con aguja y a ella la dejaba de lado... eso era discriminación, entonces yo le decía a la profesora que la tratara como normal, si ella pueda hacerlo, entonces después dejaba que haga las cosas, todo lo que los otros hacían, yo pienso que esa fue una manera de que en muchas partes, en muchos colegios y todo ha sido como un despertar, por que yo me acuerdo que cuando llegue a la escuela de discapacitados visuales, nadie conocía esa escuela...uno se subía a un colectivo y decía voy a la escuela no vidente y nadie conocía esa escuela, y yo siempre andaba diciendo de la existencia de la escuela que era una escuela para niños ciegos, que son personas igual que nosotros, como que ahí se fueron abriendo cada vez mas, ese tiempo cuando llego mi hija a la escuela de discapacitado visuales, no habían niños integrados, mi hija fue la pionera, yo creo que en los liceos a lo mejor, yo decía que mi hija viene integrada de la escuela normal a la escuela de discapacitados visuales.

De repente estos últimos tiempos me da desconfianza las amistades, por que las niñas que ven son mas maduras o adultas que ellas, (19) yo le digo mi hija que nadie le impide que tenga sueños, pololos... otra preocupación o miedo es que ella a futuro pueda perder su visión , pero eso yo lo tengo lejano, por que yo digo, las cosas que Dios hace, las hace perfectas... (20)si el permitió que tenga esos lentes y que pueda ver como ve ahora yo digo que tenia que pasarle un accidente, o algo, yo lo veo lejano si... yo siempre le digo a ella que puede que cuando tenga unos treinta o cuarenta años ella quede sin visión, pero va tener almacenado todo lo que ella necesita... yo por la diabetes igual le digo que si llegara a quedar ciega , yo ya tengo dentro de mi el rostro de mis hijos, las cosas buenas que he pasado , o sea podría sobrevivir... mas miedo no tengo sino sueños que espero que ella llegue a la universidad como ella quiere y ser medico como ella quiere... (21) ella ha sido la que mas permisos que ha tenido, por que con la escuela han hechos viajes a distintas ciudades... ella ha sido la más patiperra de sus hermanos, y su relación con ellos ha sido normal, se comparten todo, no hay exclusividad, nunca pelean ni nada, siempre han sido unidos... (22) yo estoy feliz con mi familia... (23)

6.4.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Bueno la experiencia de que... no ha sido tan difícil... por que yo por lo menos a mi hija la he tratado como una niña normal	(1) La experiencia no ha sido tan difícil, porque desde guagüita la he tratado como una niña normal.

siempre, desde que era guagüita...	
(2) Cuando ella era guagüita y a mi me dijeron que nació ciega, entonces siempre la he estimulado y criado como crié a mis dos hijos más grandes, entonces no tuve ninguna dificultad para poderla criar, ni tener hasta el momento...	(2) Cuando era guagüita y me dijeron que nació ciega, no he tenido dificultad para criarla, la he estimulado y criado como a mis dos hijos más grandes
(3) Uno de los doctores que estaba, fue y me abrazo y me dijo: “oye cabrita tu guagüita es ciega”, ehh... de ahí no se como tome la locomoción, como llegue a mi casa.	(3) Uno de los doctores me abrazo y me dijo: “tu guagüita es ciega”, de ahí no se como tome locomoción, como llegue a mi casa.
(4) Lo primero que hice yo cuando supe el diagnóstico, antes que llegue mi esposo... ehh... me vine a mi casa, y lo primero que hice yo fue ir hablar con el pastor de la congregación donde nosotros estábamos, le converse lo que me habían dicho los médicos.	(4) Lo primero que hice cuando supe el diagnóstico, fue ir donde el pastor de la congregación y le converse lo que me habían dicho los médicos.
(5) Se hizo una cadena de oración, cuarenta días de ayuno, y entre todas las peticiones estaba la enfermedad de mi hija...	(5) Se hizo una cadena de oración, cuarenta días de ayuno y entre las peticiones estaba la enfermedad de mi hija.
(6) Cuando la llevaba a control de niño sano, la enfermera me decía que estaba bien cuidada, bien estimuladita, solo que ella no veía nomás, pero escuchaba todo, yo le hacia sonidos, le tenía música...	(6) La enfermera en el control de Niño Sano me decía que estaba bien estimulada, cuidada, solo que no veía pero escuchaba todo.
(7) Yo en todo este tiempo, esperaba en Dios y decía si Dios la mando así es por algo...	(7) Yo esperaba en Dios y pensaba en que por algo la mando así.
(8) Y nunca la rechace ni nada, por que yo digo Dios hace bien las cosas, entonces la tenía igual como tuve a mis dos hijos...	(8) Nunca la rechacé porque Dios hace bien las cosas.
(9) Yo pensé en no operarla y por que bueno si esa es la voluntad de Dios y si Dios le dio un poco de visión, es por que el	(9) Pensé en no operarla porque si Dios le dio un poco de visión y es su voluntad, Él completará la obra.

va completar la obra que empezó... bueno yo la deje nomás po'...	
(10) A los cinco años la puse al kinder, hable con la tía y le dije las limitaciones que ella tenía, pero que ella no era enferma, tenía una limitación que era la deficiencia visual, pero no ella no era enferma, entonces la trataban como normal le hacían las letras mas grandes nomás...	(10) A los cinco años la puse al Kinder, le expliqué a la tía su limitación pero que no era enferma, la trataron como una niña normal.
(11) En un control la enfermera me dice que la lleve a la escuela de discapacitados visuales para que la ayuden y la refuercen...	(11) La enfermera me dijo que la llevara a la Escuela de Discapacitados Visuales.
(12) Mi gran apoyo ha sido la iglesia, el pastor y los hermanos de la congregación, yo no fui al psicólogo ni nada, y mi familia también po' ellos lo tomaron bien.	(12) Mi gran apoyo ha sido mi familia, la iglesia, el pastor y los hermanos.
(13) A la familia la integramos normal nomás po' por que ella hacia todo lo que sus hermanos hacia...	(13) La integramos normalmente a la familia.
(14) En estos años, mis sentimientos han sido solo de agradecimiento, sobre todo a Dios por que el ha hecho todas las cosas	(14) Mis sentimientos en estos años han sido de agradecimiento, sobretodo a Dios.
(15) Yo digo que Dios ha hecho todas las cosas.	(15) Dios ha hecho todas las cosas.
(16) Mi sueño es que ella sea lo que quiera hacer, lo mismo que con mis otros hijos, nunca le he dicho que haga lo que yo quiero sino lo que ella quiera...	(16) Mi sueño es que sea lo que quiere llegar a ser, lo mismo para mis otros hijos.
(17) La integración de mi hija ha sido buena, por que ella se integra, no se queda de lado no se anda cohibiendo, ella se integra bien, aunque ande como sea.	(17) La integración de mi hija ha sido buena.
(18) La sociedad es mala con la persona discapacitada, por que si yo no hubiese	(18) La sociedad es mala con la persona discapacitada porque en los colegios a los

<p>luchado con mi hija para integrarla a la sociedad o a los colegios... por que en los colegios si ven que un niño es discapacitado, lo dejan ahí nomás como un mueble... si no andan los papás empujando a los profesores o diciéndole alguna cosa... por suerte yo tenia el colegio al frente y mi hija me decía cuando la dejaban de lado, por que la tía a todos los chicos le hacia hacer una cosa pero a mi hija no, yo ahí iba hablar con la profesora por que eso para mi era una discriminación...</p>	<p>niños con discapacidad lo dejan como un mueble, si los papás no se preocupan. Mi hija me decía cuando la dejaban de lado, para mí eso es discriminación.</p>
<p>(19) De repente estos últimos tiempos me da desconfianza las amistades, por que las niñas que ven son mas maduras o adultas que ella.</p>	<p>(19) En estos últimos tiempos he sentido desconfianza de sus amistades, porque las niñas que tienen visión son más maduras o adultas que ella.</p>
<p>(20) Otra preocupación o miedo es que ella a futuro pueda perder su visión, pero eso yo lo tengo lejano, por que yo digo, las cosas que Dios hace, las hace perfectas...</p>	<p>(20) Otra preocupación es que a futuro pueda perder su visión, eso lo tengo lejano porque Dios hace las cosas perfectas.</p>
<p>(21) Más miedo no tengo sino sueños que espero que ella llegue a la universidad como ella quiere y ser médico como ella quiere...</p>	<p>(21) Espero que llegue a la universidad y pueda ser médico como ella quiere.</p>
<p>(22) Ella ha sido la más patiperra de sus hermanos, y su relación con ellos ha sido normal, se comparten todo, no hay exclusividad, nunca pelean ni nada, siempre han sido unidos...</p>	<p>(22) La relación con sus hermanos ha sido normal, comparten todo, nunca pelean, son unidos, no la excluyen.</p>
<p>(23) Yo estoy feliz con mi familia...</p>	<p>(23) Estoy feliz con mi familia.</p>

6.4.3. CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
(A) La experiencia no ha sido tan difícil,	(a) Para la madre experiencia de la crianza

<p>porque desde guagüita la he tratado como una niña normal (1). Cuando era guagüita y me dijeron que nació ciega, no he tenido dificultad para criarla, la he estimulado y criado como a mis dos hijos más grandes (2). La enfermera en el control de Niño Sano me decía que estaba bien estimulada, cuidada, solo que no veía pero escuchaba todo (6). Mis sentimientos en estos años han sido de agradecimiento, sobretodo a Dios (14). Estoy feliz con mi familia (23).</p>	<p>de su hija no ha sido muy complicada, la ha criado y estimulado como a una niña normal. Alberga sentimientos de felicidad por su familia y de gratitud a Dios.</p>
<p>(B) Uno de los doctores me abrazo y me dijo: “tu guagüita es ciega”, de ahí no se como tome locomoción, como llegue a mi casa (3). Lo primero que hice cuando supe el diagnóstico, fue ir donde el pastor de la congregación y le converse lo que me habían dicho los médicos (4). Se hizo una cadena de oración, cuarenta días de ayuno y entre las peticiones estaba la enfermedad de mi hija (5). Nunca la rechacé porque Dios hace bien las cosas (8). Pensé en no operarla porque si Dios le dio un poco de visión y es su voluntad, Él completará la obra (9).</p>	<p>(b) Al informarse del diagnóstico de su hija se impactó y desorientó, su primera reacción fue solicitarle apoyo al Pastor de su iglesia para orar por la niña, asumir su discapacidad y confiar en la voluntad de Dios.</p>
<p>C) Yo esperaba en Dios y pensaba en que por algo la mando así (7). La enfermera me dijo que la llevara a la Escuela de Discapacitados Visuales (11). Mi gran apoyo ha sido mi familia, la iglesia, el pastor y los hermanos (12). Dios ha hecho todas las cosas (15).</p>	<p>(c) Sus redes de apoyo han sido su fe en Dios, su familia, los hermanos de la iglesia y el equipo de salud.</p>
<p>(D) A los cinco años la puse al Kinder, le expliqué a la tía su limitación pero que no era enferma, la trataron como una niña normal (10). La integramos normalmente a la familia (13). La integración de mi hija ha sido buena (17). La relación con sus hermanos ha sido normal, comparten todo, nunca pelean, son unidos, no la excluyen</p>	<p>(d) Para la madre la integración de su hija ha sido satisfactoria tanto a nivel familiar como escolar.</p>

(22).	
(E) Mi sueño es que sea lo que quiere llegar a ser, lo mismo para mis otros hijos (16). Espero que llegue a la universidad y pueda ser médico como ella quiere (21).	(e) Los sueños de la madre son que su hija logre sus metas y sea una profesional.
(F) La sociedad es mala con la persona discapacitada porque en los colegios a los niños con discapacidad lo dejan como un mueble, si los papás no se preocupan. Mi hija me decía cuando la dejaban de lado, para mí eso es discriminación (18).	(f) Para la madre la sociedad actual margina a las personas con discapacidad.
(G) En estos últimos tiempos he sentido desconfianza de sus amistades, porque las niñas que tienen visión son más maduras o adultas que ella (19). Otra preocupación es que a futuro pueda perder su visión, eso lo tengo lejano porque Dios hace las cosas perfectas (20).	(g) Las mayores preocupaciones de la madre son que siente desconfianza de las amistades de su hija y que pueda perder totalmente su visión.

6.4.4 ANALISIS IDIOGRAFICO

La experiencia de progenitores de niños con discapacidad visual no ha sido muy difícil ya que sus patrones de crianza y estimulación han sido la de un niño normal sin embargo, al conocer el diagnóstico viven una situación impactante que a través del tiempo logran asumir con el apoyo de sus creencias religiosas, su iglesia y su familia logrando que sus hijos se integren satisfactoriamente.

Para los progenitores su mayor temor frente a la sociedad es que margina a las personas con discapacidad, y su mayor preocupación la constituyen las características personales de las amistades de sus hijos y el que algún día pierdan la visión completamente.

6.5.1 DISCURSO V

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Trabaja de asesora del hogar.

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar: ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Bueno mi hija tiene discapacidad visual, que es Astigmatismo congénito, Miopía, Nistagmus, y pérdida visual del ojo izquierdo, o sea 90% de discapacidad visual. Me enteré de esto cuando mi hijo tenía dos meses, ella no abrió sus ojos, tuvo dos meses que ella estuvo sin abrir los ojos, y yo no sabía que le pasaba, o sea ahí me empezó a preocupar, por que yo pensaba que todos los niños no eran igual, entonces ahí la lleve al Oftalmólogo, y el me dijo que la niña era ciega y que no había nada que hacer... o sea el me dijo que la niña era ciega, pero a medida, que paso el tiempo, ella como que empezó a recuperarse un poco su visión, yo empecé a jugar con ella, hacerle movimiento, sonido, y ella no reaccionaba mucho, pero ya a medida que pasaron los meses ella no se movía tanto, pero empezó a observar las luces, ella veía las luces, y ahí me di cuenta que ella tenía un poco de visión y que ella pudiera ver, aunque el doctor a mí me dijo que era ciega cuando la vio, cuando me dijo que mi hija era ciega... a mí se me vino el mundo abajo, yo... me dio depresión, lloré mucho, mucha rabia, no sé en cuanto a quién, pero mucha rabia a la vez, pero sentí mucha pena, rabia a la vez, me dio como una depresión... (1) no quería un poco a mi hija, pero después ya lo asumí, ya empecé a aferrarme a ella, y me aferré tanto, tanto a ella que al final yo me hice como la sobreprotegí y empecé a luchar mucho con ella, hablaba mucho con ella, le conversaba... (2) y... lloré mucho, pero al final se me fue pasando, pasando los años, y... ya me empecé a acostumbrar con ella y la aceptarla y la sobreprotegí, la sobreprotegí hasta ahora. (3) Y... me bloqueé, y... hubo un tiempo que yo me bloqueé, no sabía donde estaba... yo decía ¿Cómo puede ser ciega?... si es tan pequeña, como pueden saber los médicos sobre ella, y ahí es donde tuve mis depresiones...(4) yo... un día la llevé a la guardia y me tocó un doctor muy joven y me dijo que el conocía una profesora que trataba niños discapacitados visuales y yo me fui y llegué a la Escuela de discapacitados visuales... yo no tenía idea que existía una escuela de discapacitados visuales, porque nunca me imaginé que yo iba a pasar por eso, y me acogieron bien.. la niña empezó a ir de nueve meses, también entró a un Jardín Infantil, porque yo tuve que trabajar, entonces ahí se crió, la Escuela de discapacitados visuales me apoyó mucho, en cuanto psicológicamente nos ayudó, porque nos dieron charlas a todas las mamás nuevas médicos y enfermeras, y eso nos ayudó mucho... (5) Así fueron pasando los años, hasta que mi hija, hasta que mi hija fue creciendo más, y cada vez... se veía que ella... porque ella es normal, porque aparte de su discapacidad ella es normal, se fue dando el tiempo y fue recuperando un poco su visión, por que ella tiene 10 % de visión, y de discapacidad 90%, ve en un solo ojo....

Cuando le comuniqué la situación de discapacidad a mis padres, mi familia, porque yo soy sola, bueno... algunos lo tomaron bien otros mal, la rechazaron a mi hija, incluso ahora no les gusta mucho que vaya a verlos al campo, (6) para que no se pueda caer al agua, tropezar, mi hija no es muy bien aceptada en mi familia, solamente aquí en casa es normal, pero en mi familia no es bien aceptada, no la quieren mucho... (7) no sé porqué es, como miedo... por que yo la sobreprotejo, debido a esto ella empezó a tener otras enfermedades que fueron, las Apneas, crisis de pánico, debido a todo esto, porque ella decía yo quiero ir al campo y todos decían que ella no porque era discapacitada, entonces siempre había problemas, entonces ella se quedaba aquí en la casa, o sea siempre la discriminaron ...hasta ahora...

En el transcurso de estos años, me han aparecido sentimientos encontrados, sentimientos encontrados, a veces la quiero mucho, mucho, mucho, mucho, pero los niños discapacitados son difíciles, son difíciles, eh... son como difíciles en cuanto que tienen como rabia hacia ellos y rabia hacia uno, (8) entonces eh yo... mis sentimientos hacia ella son, pero es lo único que tengo en la vida, que incluso tengo una hija mayor que no es igual a ella, y yo la quiero mucho, mucho, mucho, y mis sentimientos hacia ella, son de querer a todos los niños discapacitados, de quererlos tratarlos, y de que no porque sean discapacitados van a ser diferentes... antes, yo miraba en menos a los niños discapacitados, me asustaba, y ahora no... para mi son niños normales... Con mi hija salimos de paseo, vamos al campo las dos, andamos a caballo, vamos a la playa, cocinamos, andamos en lancha en el río Cruces para ver los cisnes para que ella lo alcance a ver, con binocular... y conoce todo los animales del campo, todo, todo, todo... de primero les tenía miedo porque se movían pero ahora no...(10)

Yo espero que mi hija que sea una profesional, que se valga por sí misma, que salga adelante, que estudie, que estudie, a pesar de que le cuesta mucho pero yo sé que lo va lograr... (11). En la sociedad no es bien mirada... mi hija no tiene amigos aquí alrededor, no, en el sector no tiene amigos, no son bien mirados los discapacitados, siempre se burlan de ellos, o sea dicen cosas a veces que hacen daños...no todos aceptan a los niños discapacitados, (12), incluso mi hija cuando era chica lo pasó muy mal, debido a esto le empezaron a dar sus ataques y todo, muy mal, mi hija ve Psicólogo, Psiquiatra... ella no se aceptaba cuando se empezó a dar cuenta del mundo como era y de cómo la miraba a ella... entonces, aquí ella empezó como a no aceptarse, y aparte de eso se empezó a desarrollar otras enfermedades como la Epilepsia, crisis de pánico, ansiedad, pero ahora que está más grande ya no... en la Escuela lo pasa super bien, le va bien, está bien integrada con las niñas, sus amigas, pero no todos los profesores... Mi sueño es que mi hija sea una gran profesional, y que logre ser lo que quiere ser, llegar a la Universidad, ser lo que quiere ser, ya le tengo su plata guardada, y eso... que le vaya bien en la vida... también me gustaría que mi hija se case, forme una familia, todo, sea feliz...(13). Mis miedos son de yo morirme y no ver lo que ella quiere ser, no verla trabajando lo que ella quiere, ni verla profesional como ella quiere... y... no verla casada, conocer nietos...y me da miedo a la vez... que quede ciega total, porque mi hija está propensa a perder la visión porque ya perdió el ojo izquierdo... ese es el miedo más grande que tengo.... (14)

Bueno... que más le puedo contar... no cambió mucho nuestro estilo de vida, (15) Yo la puse en un Jardín Infantil, porque necesitaba trabajar... yo... soy sola no tengo marido, el papá siempre respondió por ella, el más miedo que tuvo entonces, como que se separó... pero la ayuda económicamente, eh... pero... nada de cambio solo que cuando era pequeña ella chocaba pero después sola se iba manejando sola, llega una etapa en que se maneja sola, incluso ella usa bastón, pero ahora no lo usa, porque ella me dice que de ríen de ella, le da vergüenza... pero ella con su discapacidad, a veces se pregunta ¿Por qué yo?, yo la tengo que ayudar apoyar... y quererla mucho, mi hija es buena...(16), y le gusta saber... pero ella en la Escuela le dicen que no puede ser lo que ella quiere ser, o sea Enfermera, Médico... son sueños de ellas, siempre le dicen que no puede ser eso, entonces la bajonean un poco, en cuanto a lo que ella quiere lograr, ella me dice que quiere ayudar a los demás... Yo la tuve en varios colegios a mi hija, y resulta de que en una Escuela, los papás no querían estar con ella, los papás supieron que habían niños integrados y se querían llevar a sus niños, entonces hicieron una reunión de la directora, con los apoderados, los profesores, yo me quería morir, me puse a llorar, me sentí podrida... nosotros decíamos que lo que se pegaba eran los piojos, Sarna, pero la ceguera no se pegaba a nadie...(17) Y, después la cambié de colegio, porque siempre habían rechazo hacia mi hija, después se fue a otro colegio, y la pasó terrible de mal, le pegaban, le quebraban los lentes, se reían de ella... mi hija lo pasó muy mal en la básica... lo paso súper mal, después cuando más grandecita, ¡había una niña que era su amiga!, y en las reuniones habían unos apoderados que hablaban por mi hija, después la cambié de colegio y ahí está apoyada, querida, acogida por los niños... y ella como no ve dicen que le tiene como lástima, pero ella no quiere eso... (18) Yo estoy tan feliz con mi hija, que he salido al extranjero para que ella estudie, entre a la Universidad, para que tenga una profesión, para que se valga por sí misma, para que nadie la mire en menos a pesar de su discapacidad, para que mi mamá si algún día la alcance a ver diga: ¡ah yo estaba equivocada!, porque mi mamá no quiere mucho a mi hija, (19) en mi familia no hay mucho apoyo, pero aquí en la casa ella es normal... (20).

6.5.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) El doctor a mi me dijo que era ciega cuando la vio, cuando me dijo que mi hija era ciega... a mi se me vino el mundo abajo, yo... me dio depresión, llore mucho, mucha rabia, no se en contra a quien, pero mucha rabia a la vez, pero sentí mucha pena, rabia a la vez, me dio como una depresión...	(1) Cuando el doctor me dijo que mi hija era ciega, se me vino el mundo abajo, sentí mucha pena, rabia, no sé contra quién, me deprimí.
(2) No quería un poco a mi hija, pero después ya lo asumí, ya, empecé a	(2) No quería a mi hija pero después lo asumí, aferré a ella y luché mucho con

aferrarme a ella, y me aferre tanto, tanto a ella que al final yo me hice como la sobreprotegí y empecé a luchar mucho con ella, hablaba mucho con ella, le conversaba...	ella tanto, que la sobreprotegí.
(3) Y... lloré mucho, pero al final se me fue pasando, pasando los años, y... ya me empecé a acostumbrar con ella y a aceptarla y la sobreprotegí, la sobreprotegí hasta ahora.	(3) Lloré mucho pero al pasar los años empecé a acostumbrarme No quería a mi hija pero después lo asumí, aferré a ella y luché mucho con ella tanto, que la sobreprotegía ella, a aceptarla y sobreprotegerla.
(4) Me bloquee, y... hubo un tiempo que yo me bloquee, no sabia donde estaba... yo decía ¿Cómo puede ser ciega?... si es tan pequeña, ¿como pueden saber los médicos sobre ella?, y ahí es donde tuve mis depresiones...	(4) Hubo un tiempo en que me bloqueé, no sabía donde estaba, no me convencía de que era ciega ni como los médicos podían saber eso de ella.
(5) La escuela de discapacitados visuales, me apoyo mucho, en cuanto psicológicamente nos ayudó, por que nos dieron charlas a todas las mamás nuevas, médicos y enfermeras, y eso nos ayudo mucho...	(5) La Escuela de discapacitados visuales nos ayudó psicológicamente, médicos y enfermeras nos dieron charlas a todas las mamás nuevas.
(6) Cuando le comunique la situación de discapacidad a mis padres , mi familia, por que yo soy sola, bueno... algunos lo tomaron bien otros mal, la rechazaron a mi hija, incluso ahora no les gusta mucho que vaya a verlos al campo.	(6) Cuando le comunique la situación de discapacidad a mi familia, algunos lo tomaron bien y otros mal, rechazaron a mi hija
(7) Mi hija no es muy bien aceptada en mi familia, solamente aquí en casa es normal, pero en mi familia no es bien aceptada, no la quieren mucho...	(7) Mi hija en casa es normal pero en mi familia no es bien aceptada, no la quieren mucho.
(8) En el transcurso de estos años, me han aparecido sentimientos encontrados, sentimientos encontrados, a veces la quiero mucho, mucho, mucho, mucho, pero los niños discapacitados son difíciles,	(8) En el transcurso de los años he tenido sentimientos encontrados, a veces la quiero mucho, pero los niños con discapacidad son difíciles, sienten rabia hacia ellos y hacia uno.

<p>son difíciles, eh... son como, difíciles en cuanto que tienen como rabia hacia ellos y rabia hacia uno</p>	
<p>(9) Mis sentimientos hacia ella son, pero es lo único que tengo en la vida, que incluso tengo una hija mayor que no es igual a ella, y yo la quiero mucho, mucho, mucho, y mis sentimientos hacia ella, son de querer a todos los niños discapacitados, de quererlos tratarlos, y de que no por que sean discapacitados van a ser diferentes...</p>	<p>(9) Es lo único que tengo en la vida y siento cariño por todos los niños con discapacidad.</p>
<p>(10) Con mi hija salimos de paseo, vamos al campo las dos, andamos a caballo, vamos a la playa, cocinamos, andamos en lancha en el río cruces para ver los cisnes para que ella lo alcance a ver, con vinocular... y conoce todo los animales del campo, todo, todo, todo... de primero le tenía miedo por que se movían pero ahora no...</p>	<p>(10) Con mi hija salimos de paseo, vamos al campo, andamos en caballo, conoce todos los animales, vamos a la playa, andamos en lancha.</p>
<p>(11) Yo espero que mi hija que sea una profesional, que se valga por si misma, que salga adelante, que estudie, que estudie, a pesar de que le cuesta mucho pero yo se que lo va lograr...</p>	<p>(11) Quiero que mi hija salga adelante, se valga por sí misma, que estudie, que sea una profesional a pesar de que le cuesta mucho, sé que lo va lograr.</p>
<p>(12) En la sociedad no es bien mirada... mi hija no tiene amigos aquí alrededor, no en el sector no tiene amigos, no son bien mirados los discapacitados, siempre se burlan de ellos, o sea dicen cosas a veces que hacen daños...no todos aceptan a los niños discapacitados.</p>	<p>(12) Mi hija no tiene amigos en el sector, en la sociedad no son bien mirados los discapacitados, no todos los aceptan, se burlan de ellos, dicen cosas que hacen daño.</p>
<p>(13) Mi sueño es que mi hija sea una gran profesional, y que logre ser lo que quiere ser, llegar a la universidad ser lo que quiere ser, ya le tengo su plata guardada, y eso... que le vaya bien en la vida... también me gustaría que mi hija se case forme una familia, todo, sea feliz...</p>	<p>(13) Sueño con que mi hija logre lo que quiere ser, llegar a la Universidad, ser profesional, también que se case, forme una familia y sea feliz.</p>

<p>(14) Mis miedos son de yo morirme, y no ver lo que ella quiere ser, no verla trabajando lo que ella quiere, ni verla profesional como ella quiere... y... no verla casada, conocer nietos...y me da miedo a la vez... que quede ciega total, por que mi hija esta propensa a perder la visión por que ya perdió el ojo izquierdo... ese es el miedo mas grande que tengo....</p>	<p>(14) Mi miedo más grande es que mi hija quede ciega total, está propensa a perder la visión a la vez, morirme antes de verla profesional, casada y con hijos.</p>
<p>(15) No cambio mucho nuestro estilo de vida.</p>	<p>(15) Nuestro estilo de vida no cambió mucho.</p>
<p>(16) Ella con su discapacidad, a veces se pregunta ¿Por qué yo? , yo la tengo que ayudar apoyar...y quererla mucho, mi hija es buena...</p>	<p>(16) Yo la tengo que querer, apoyar y ayudar a mi hija, porque siempre se está preguntando acerca del porqué de la discapacidad.</p>
<p>(17) Yo la tuve en varios colegios a mi hija, y resulta de que en una escuela, los papas no querían estar con ella, los papas supieron que habían niños integrados y se querían llevar a sus niños, entonces hicieron una reunión de la directora con los apoderados, los profesores, yo me quería morir, me puse a llorar, me sentí podrida... nosotros decíamos que lo que se pegaba eran los piojos, sarna, pero la ceguera no se pegaba a nadie...</p>	<p>(17) A mi hija la tuve en varios colegios y en una Escuela los papás hasta querían retirar sus hijos porque había niños integrados, en una reunión yo lloré, me quería morir, me sentía podrida, les dijimos que los piojos y la Sarna se contagian, pero no la ceguera.</p>
<p>(18) Y... después la cambie de colegio, por que siempre habían rechazo hacia mi hija , después se fue a otro colegio, y la paso terrible de mal, le pegaban, le quebraban los lentes, se reían de elle... mi hija lo paso muy mal en la básica...lo paso súper mal, después cuando mas grandecita había una niña que era su amiga, y en las reuniones habían unos apoderados que hablaban por mi hija, después la cambie de colegio y ahí esta apoyada , querida acogida por los</p>	<p>(18) Después la cambié de colegio por el rechazo hacia mi hija, lo pasó mal, le quebraban los lentes, se reían de ella. Luego la cambié de colegio, ahí está apoyada, querida y acogida por los niños.</p>

niños...y ella como no ve dicen que le tiene como lastima, pero ella no quiere eso...	
(19) Yo estoy tan feliz con mi hija, que he salido al extranjero para que ella estudie, entre a la universidad, para que tenga una profesión , para que se valga por si misma, para que nadie la mire en menos, a pesar de su discapacidad, para que mi mama si algún día la alcance a ver diga: ah yo estaba equivocada, por que mi mamá no quiere mucho a mi hija	(19) Estoy tan feliz con mi hija, que he salido al extranjero para que estudie, entre a la universidad, tenga una profesión, se valga por sí misma, nadie la mire en menos y para que mi mamá si la alcanza a ver diga: estaba equivocada.
(20) En mi familia no hay mucho apoyo, pero aquí en la casa ella es normal...	(20) En la casa ella es normal, pero en mi familia no hay mucho apoyo.

6.5.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS.
(A) Cuando el doctor me dijo que mi hija era ciega, se me vino el mundo abajo, sentí mucha pena, rabia, no sé contra quién, me deprimí (1). No quería a mi hija pero después lo asumí, aferré a ella y luché mucho con ella tanto, que la sobreprotegí (2). Lloré mucho pero al pasar los años empecé a acostumbrarme No quería a mi hija pero después lo asumí, aferré a ella y luché mucho con ella tanto, que la sobreprotegía ella, a aceptarla y sobreprotegerla (3). Hubo un tiempo en que me bloqueé, no sabía donde estaba, no me convencía de que era ciega ni como los médicos podían saber eso de ella (4). Nuestro estilo de vida no cambió mucho (15).	(a) Al conocer el diagnóstico de su hija vivió una crisis donde afloraron sentimientos de pena, rabia, depresión y negación finalmente, aceptó la situación pero la sobreprotege.
(B) La Escuela de discapacitados visuales nos ayudó psicológicamente, médicos y	(b) La madre recibió apoyo psicológico y enseñanza en la Escuela de Discapacitados

<p>enfermeras nos dieron charlas a todas las mamás nuevas (5).</p>	<p>Visuales proporcionado por profesionales de salud.</p>
<p>(C) Cuando le comunique la situación de discapacidad a mi familia, algunos lo tomaron bien y otros mal, rechazaron a mi hija (6). Mi hija en casa es normal pero en mi familia no es bien aceptada, no la quieren mucho (7). Con mi hija salimos de paseo, vamos al campo, andamos en caballo, conoce todos los animales, vamos a la playa, andamos en lancha (10). A mi hija la tuve en varios colegios y en una Escuela los papás hasta querían retirar sus hijos porque había niños integrados, en una reunión yo lloré, me quería morir, me sentía podrida, les dijimos que los piojos y la Sarna se contagian, pero no la ceguera (17). Después la cambié de colegio por el rechazo hacia mi hija, lo pasó mal, le quebraban los lentes, se reían de ella. Luego la cambié de colegio, ahí está apoyada, querida y acogida por los niños (18). En la casa ella es normal, pero en mi familia no hay mucho apoyo (20).</p>	<p>(c) La integración de su hija en la casa ha sido buena, para la madre es una niña normal y realizan actividades cotidianas juntas pero, con otros integrantes de la familia y del sistema educacional la integración ha sido complicada porque ha sentido el rechazo tanto de algunos familiares como de compañeros de curso.</p>
<p>(D) En el transcurso de los años he tenido sentimientos encontrados, a veces la quiero mucho, pero los niños con discapacidad son difíciles, sienten rabia hacia ellos y hacia uno (8). Es lo único que tengo en la vida y siento cariño por todos los niños con discapacidad (9). Yo la tengo que querer, apoyar y ayudar a mi hija, porque siempre se está preguntando acerca del porqué de la discapacidad (16).</p>	<p>(d) Asumir el cuidado de su hijo ha producido sentimientos encontrados en la madre por las dificultades que ha debido enfrentar en su crianza sin embargo, actualmente siente la necesidad de querer, de ayudar y apoyar a su hija y a otros niños con discapacidad.</p>
<p>(E) Quiero que mi hija salga adelante, se valga por sí misma, que estudie, que sea una profesional a pesar de que le cuesta mucho, sé que lo va lograr (11). Sueño con que mi hija logre lo que quiere ser, llegar a la Universidad, ser profesional,</p>	<p>(e) Los sueños de la madre son que su hija logre ser una profesional, que forme una familia y que sea feliz, para ello, ha trabajado en el extranjero para reunir el dinero que le permita lograr estos preciados anhelos.</p>

también que se case, forme una familia y sea feliz (13). Estoy tan feliz con mi hija, que he salido al extranjero para que estudie, entre a la universidad, tenga una profesión, se valga por sí misma, nadie la mire en menos y para que mi mamá si la alcanza a ver diga: estaba equivocada (19).	
(F) Mi hija no tiene amigos en el sector, en la sociedad no son bien mirados los discapacitados, no todos los aceptan, se burlan de ellos, dicen cosas que hacen daño (12).	(f) La madre piensa que las personas con discapacidad son discriminadas en la sociedad.
(G) Mi miedo más grande es que mi hija quede ciega total, está propensa a perder la visión a la vez, morirme antes de verla profesional, casada y con hijos (14).	(g) La madre enfrenta dos grandes temores, que su hija quede completamente ciega y su muerte antes que su hija logre una profesión y constituya una familia.

6.5.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

La experiencia del cuidado para los padres de los niños con discapacidad visual es dura, dolorosa, complicada debido fundamentalmente, al difícil proceso de inserción de sus hijos en los distintos ámbitos de la sociedad. El conocimiento del diagnóstico es impactante, se vive una crisis que sólo superan con el apoyo de escuelas especializadas sin embargo, cuentan con escaso apoyo de los integrantes de su grupo familiar quienes incluso, desarrollan comportamientos de rechazo.

Predominan en los padres sentimiento de amor, ayuda y apoyo hacia sus propios hijos y otros niños con discapacidad. Las expectativas que tienen para sus hijos no difieren en absoluto, de aquellos cuyos hijos no tienen una limitación y que son: su desarrollo personal, familiar y profesional que nos revela sin ninguna duda la esencia de la humanidad de cada ser independiente, de sus capacidades física y psíquicas

6.6.1 DISCURSO VI

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Trabaja de vendedora.

Grado de discapacidad del hijo: Ceguera.

Me podría contar: ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Mi hija tiene ceguera total, nos enteramos nosotros que mi hija venía con esa discapacidad cuando nació, cuando nació mi hija se dieron cuenta que venía con problema de discapacidad y se pensaba que mi hija tenía los ojitos muy chiquititos, que se le habían desarrollado muy poco, en el fondo a mi hija no se le había desarrollado nada, no se le hizo cavidad... globo ocular, ni una cosa, nada, nada, cuando ella nació sus hermanos eran chiquititos po', así que no se percataron mucho, el que más se dio cuenta fue el mayor, pero la otra como era chiquitita, se acostumbró a vivir con su hermana así, ya, para ella su hermana era normal al verla, como ella tenía un año era normal po'... (1) Lo primero que pasé, fue que yo no quería verla, no quería nada, nada, nada con mi hija, la rechazaba porque era así... (2) me daba miedo... hasta el día de hoy, todavía tengo miedo de mi hija porque pensar que el día de mañana yo me voy a morir y que yo sé que nadie se va ser cargo de ella y ella nunca así, como es difícil que se vaya poder valer... (3) bueno, capaz que ella pueda sacar un título, pero la sociedad no le va dar la oportunidad de que ella pueda hacer algo. Yo no se lo comuniqué a mi familia sino que fue mi marido y en el fondo de los que más recibimos apoyo fue de mi familia, de mi familia, nos apoyaron en todo, hubieron gente, gente de fuera que nos apoyaron eh... hubieron gente de fuera que nos apoyaron, (4) es más, nosotros nos fuimos fuera del país para poder ayudar a mi hija, (5) a mi hija la operaron, le pusieron unos conformadores que le mandaron a buscar al extranjero, que eran bien avanzados, que eran unos globos que había que inyectarle líquido, que le iban a durar supuestamente hasta los 18 años, pero mi hija a los tres o cuatro meses que estaba operada, los rechazó y se perdió todo...

La persona que nos apoyo más fue mi familia y el pediatra de mi hija, la Escuela no tanto porque es como bien desabrida en ese sentido, no apoya a los papás porque en ese sentido, no te apoya a los papás, porque en ese momento los que necesitan ayuda son los papás, no los hijos, porque los hijos son guagua, no se dan cuenta, porque los papás no reciben apoyo de la Escuela... (6) ahí es medio rara la cosa. Mi hija se integra a la familia como una más si hay que retarla se le llama la atención, si hay que decirle algo, se le dice, eh... trata de ser uno más no más en la familia, nada que porque es ciega tiene estos privilegios, lo que pasa es que es muy regalona de mi marido... (7) pero porque es regalona, pero hay que llamarle la atención igual que todos, no más... yo con mi hija tengo pocas actividades porque por mi trabajo me queda muy poco tiempo para estar con ella, ella hace más actividades en la Escuela, en la Iglesia, ¡que le gusta ir a la iglesia!. (8) Como familia las expectativas que tengo

es que sea profesional y más que ser profesional, es que la sociedad le pueda dar una oportunidad de ejercerse, de hacer lo que ella puede, pero no es posible, porque tu ves y no va ser nunca así po' (9) bueno por esto los miedos que yo tengo, son que algún día yo no voy a estar, que mi marido algún día menos va estar ¿y qué va ser de ella?... porque yo te digo bien clarito, el día de mañana que yo no estoy, yo con mi otra hija no cuento... ah... yo sé que mi hija... no sé en realmente quien se va hacer cargo, pero yo sé que mi hija...¡no!, no va tener... no sé, un apoyo que diga que la va cuidar y que le diga, te quedaste sola no te preocupes, yo te cuido... esas son las cosas que más nos dejan pensando con mi esposo... hay (suspiro)... ¡mi otra hija no creo que la vaya a cuidar!... además que también ella puede tener toda la disponibilidad para ayudarle, pero ella después se va casar y va hacer otras cosas... (10)

A ver que más,... cuando yo me enteré que mi hija tenía la discapacidad, oh... yo no quería verla, no, no quería, no quería saber nada, nada de mi hija, porque, eh, se supone que cuando uno tiene un hijo, ¡pucha! espera que venga sanito y todas esas cosas, pero...(11) yo tenía miedo, la rechazaba, tuve como tres o cuatro meses que no sabía nada de mí, porque no podía aceptar que mi hija fuera así, (12) es más, andaba tan mal que yo la veía, que miraba a mi hija y ella me miraba..., pero eran cosas mías, mi hija nunca ella me miraba..., pero eran cosas mías, mi hija nunca vio o le prendía la luz y ella quedaba callada, pero era porque ella sentía el calorcito de la ampollita, ningún momento ella vio poh, (13) y... eh, eso fue lo que más... yo creo que la acepté cuando estuve con mi mamá, cuando yo estuve con mi mamá, ¡porque mi mamá me sirvió hartito de apoyo!, aquí en Valdivia estaba sola... eh, no tenía a nadie, a nadie, po', (14) mi hermana entre paréntesis no más, porque ella tenía su familia po', a nosotros con el nacimiento de mi hija nos pasaron un montón de cosas, un montón de desgracias, ese fue un año súper malo... (15) eh... un colegio, un colegio de donde mi hija estuvo estudiando en Argentina, ese colegio, fue el que me ayudó así a aceptarla, pero fue un especialista, porque ese colegio donde estuvo mi hija, ahí te ponen un especialista a los papás, ahí estuvimos los dos con especialistas con mi esposo, y ahí tuve que aceptar que era mi hija y que había nacido así y que era, era lo que Dios me había dado, (16) aquí, yo creo que si yo hubiese estado todavía aquí en Valdivia, todavía estoy con lo mismo po', con lo mismo del rechazo, porque es súper difícil aceptar una cosa así, yo le juro por Dios que no se lo doy a nadie... (17) Tuve con harta Depresión yo, ahora yo estoy bien, pero yo le voy a decir que unos diez años atrás yo era súper flaca, súper flaca, porque no sabía que cosa hacer po', (18) ¿sabe qué me ayudó?, ¿qué terapia me ayudó? y bueno, me ayudó económicamente también entrar a trabajar claro, porque yo estaba todo el día con mi hija, se iba al colegio, llegaba del colegio y la veía y esas mismas cosas te van deprimiendo po', así que el trabajo, hablar con gente diferente, yo aquí no hablaba con nadie, mi otra hija iba al colegio en la mañana y cuando no iba al colegio estaba durmiendo entonces, ¿con quién iba hablar yo?, entonces esas mismas cosas, al estar en contacto con otra gente me ayudó...eh...(19)

La sociedad no se po', hablan de la Teletón, que la Teletón, ahora mismo que... pero yo te digo la teletón es el 3, 4, 5, y ¡te olvidaste que hay discapacitados aquí en Chile!, te olvidaste que hay chicos con problemas de... y así po' si la sociedad no te acepta, no te acepta,

y hasta uno mismo de repente, tu vez... y a mí mismo, yo veo un chico con Síndrome de Down y como que lo tiro a rechazar entonces, yo digo así mismo se debe sentir mi hija cuando ella va en la calle y la rechazan, (20), yo le voy a decir que a veces, a mi hija le daba miedo salir a la calle porque la gente la miraba y antes, cuando era chiquitita, yo la tomaba en brazo y no se notaba, pero ahora que camina, la gente la mira, ¡más si usa bastón!, ella no usa bastón porque la gente la mira y le da vergüenza, ahora la ha ayudado hartito la iglesia, va la iglesia, (21) sabe que las cosas que hace, pero aparte de eso, nada más, ella antes era... bueno, ella es negativa, todo lo ve negativo, todo lo ve negro, ella no hace eso, porque para qué si es ciega y ahora no po' son cosas normales por ejemplo, mi hija empezó a hacer sus preguntas cuando se dio cuenta que era ciega, que era diferente a los demás, ella hacía preguntas que yo no sabía como responderle, entre todas esas preguntas: decirme mamá ¿cómo es el color blanco?... ¿cómo le explico yo a ella como es el color blanco!, si ella nunca ha visto ningún color po', mamá ¿cómo es el rojo?... es como tu sangre... pero ella nunca ha visto su sangre como sabe, entonces yo, a mí en el colegio no me enseñaron a decirle si tu hija te pregunta eso, porque no te enseña el colegio... porque no te enseña el colegio.(22)

Para mí, mi primera meta que tenía yo, era que mi hija pudiera un día caminar, oh... lo encontraba tan difícil, ¡imposible que mi hija pudiera un día caminar!, después que mi hija eh pueda ir al baño, a hacer sus cosas solas, para mí todas estas cosas que mi hija va haciendo son logros, que mi hija pudiera aprender a leer y escribir... (23) yo le digo, yo encuentro muy difícil que mi hija pudiera ser una profesional, pero no se po' algo voy a tener que hacer con ella...(24)

6.6.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Cuando ella nació sus hermanos eran chiquititos po', así que no se percataron mucho, el que mas se dio cuenta fue el mayor, pero la otra como era chitita, se acostumbro a vivir con su hermana así, ya, para ella su hermana era normal al verla, como ella tenia un año, era normal po'...	(1) Cuando nació sus hermanos eran chicos y no se percataron mucho de la situación, quizás el mayor, pero la otra su hermana era normal.
(2) Lo primero que pase, fue que yo no quería verla, no quería nada, nada, nada con mi hija, la rechazaba por que era así	(2) Lo primero que pasé fue que no quería verla, la rechazaba.
(3) Me daba miedo... hasta el día de hoy, todavía tengo miedo de mi hija por que pensar que el día de mañana yo me voy a	(3) Hasta hoy todavía tengo miedo de su futuro cuando yo muera, se que nadie se hará cargo de ella.

<p>morir, y que yo se que nadie se va ser cargo de ella, y ella nunca así, como es difícil que se vaya poder valer...</p>	
<p>(4) Yo no se le comuniqué a mi familia, sino que fue mi marido, y en el fondo, de los que mas recibimos apoyo fue de mi familia, de mi familia, nos apoyaron en todo, hubieron gente, gente de fuera que nos apoyaron eh... hubieron gente de fuera que nos apoyaron</p>	<p>(4) Mi marido se lo comunicó a mi familia, recibimos mucho apoyo de mi familia y de otras personas también.</p>
<p>(5) Nosotros nos fuimos fuera del país para poder ayudar a mi hija.</p>	<p>(5) Para ayudar a mi hija nos fuimos del país.</p>
<p>(6) La persona que nos apoyo más fue mi familia y el pediatra de mi hija, la escuela no tanto por que es como bien desabrida en ese sentido, no apoya a los papás por que en ese sentido, no te apoya a los papas, por que en ese momento los que necesitan ayuda son los papas, no los hijos, por que los hijos son guagua, no se dan cuenta, por que los papas no reciben apoyo de la escuela...</p>	<p>(6) El pediatra y mi familia nos apoyaron, la Escuela apoya sólo a los niños.</p>
<p>(7) Mi hija se integra a la familia como una más si hay que retarla se le llama la atención, si hay que decirle algo, se le dice, eh... trata de ser uno más nomás en la familia, nada que por que es ciega tiene estos privilegios, lo que pasa es que es muy regalona de mi marido...</p>	<p>(7) Mi hija se integra a la familia sin privilegios, sólo que es muy regalona de mi marido.</p>
<p>(8) Yo con mi hija tengo pocas actividades por que por mi trabajo me queda muy poco tiempo para estar con ella, ella hace más actividades en la escuela, en la iglesia, que le gusta ir a la iglesia.</p>	<p>(8) Con mi hija tengo pocas actividades porque por mi trabajo me queda poco tiempo, hace más actividades en la escuela y en la iglesia.</p>
<p>(9) Como familia las expectativas que tengo es que sea profesional, y mas que ser profesional, es que la sociedad le pueda dar una oportunidad de ejercerse, de hacer lo</p>	<p>(9) Como familia las expectativas son que sea profesional y que la sociedad le de una oportunidad para ejercer, pero yo dudo de eso.</p>

<p>que ella puede, pero no es posible, por que tu ves y no va ser nunca así po´</p>	
<p>(10) Los miedo que yo tengo son que algún día yo no voy a estar, que mi marido algún día menos va estar, y que va ser de ella... por que yo te digo bien clarito, el día de mañana que yo no estoy, yo con mi otra hija no cuento... ah... yo se que mi hija... no se en realmente quien se va hacer cargo, pero yo se que mi hija...no, no va tener... no se, un apoyo que diga que la va cuidar, y que le diga te quedaste sola, no te preocupes, yo te cuido...esas son las cosas que mas nos dejan pensando con mi esposo...hay (suspiro)... mi otra hija no creo que la vaya a cuidar... además que también ella puede tener toda la disponibilidad para ayudarle, pero ella después se va casar y va hacer otras cosas...</p>	<p>(10) Nuestro mayor temor es su futuro cuando nosotros no estemos, no creo que alguien se responsabilice de cuidarla.</p>
<p>(11) Cuando yo me enteré que mi hija tenía la discapacidad, oh... yo no quería verla, no, no quería, no quería saber nada, nada, de mi hija, por que, eh, se supone que cuando uno tiene un hijo, pucha espera que venga sanito, y todas esas cosas, pero...</p>	<p>(11) Cuando supe de su discapacidad no quería verla ni saber nada de ella, uno espera un hijo sano.</p>
<p>(12) Yo tenía miedo, la rechazaba, tuve como tres o cuatro meses, que no sabía nada de mí, por que no podía aceptar que mi hija fuera así.</p>	<p>(12) Yo rechazaba a mi hija, no estuve bien y no podía aceptar su discapacidad.</p>
<p>(13) Andaba tan mal, que yo la veía, que miraba a mi hija y ella me miraba..., pero eran cosas mías, mi hija nunca ella me miraba..., pero eran cosas mías, mi hija nunca vio, o le prendía la luz y ella quedaba callada, pero era por que ella sentía el calorcito de la ampolleta, ningún momento ella vio poh</p>	<p>(13) Estuve tan mal que creía que mi hija me podía mirar, pero ella nunca vio.</p>
<p>(14) Creo que la acepte cuando estuve con</p>	<p>(14) Mi mamá me apoyó para que la</p>

<p>mi mama, cuando yo estuve con mi mamá, por que mi mamá me sirvió harto de apoyo, aquí en Valdivia estaba sola...eh, no tenia a nadie, a nadie, po'</p>	<p>aceptara.</p>
<p>(15) A nosotros con el nacimiento de mi hija nos pasaron un montón de cosas, un montón de desgracias, ese fue un año súper malo...</p>	<p>(15) Ese año en que nació fue muy malo, con problemas y desgracias.</p>
<p>(16) Un colegio, un colegio donde mi hija estuvo estudiando en Argentina, ese colegio, fue el que me ayudó así a aceptarla, pero fue un especialista, por que ese colegio donde estuvo mi hija, ahí te ponen un especialista a los papás, ahí estuvimos los dos con especialistas con mi esposo, y ahí tuve que aceptar que era mi hija y que había nacido así, y que era, era lo que Dios me había dado.</p>	<p>(16) El especialista del colegio me ayudó a aceptarla, participamos los dos con mi esposo, aprendí a aceptar que era mi hija, lo que Dios me había dado.</p>
<p>(17) Es súper difícil aceptar una cosa así, yo le juro por Dios que no se lo doy a nadie...</p>	<p>(17) Es súper difícil aceptar una situación así, no se la doy a nadie.</p>
<p>(18) Tuve con harta depresión, yo, ahora yo estoy bien, pero yo le voy a decir que unos diez años atrás yo era súper flaca, súper flaca, por que no sabia que cosa hacer po'.</p>	<p>(18) Estuve con Depresión, ahora estoy bien.</p>
<p>(19) Sabe que me ayudo, que terapia, me ayudo, y bueno me ayudo económicamente también, entrar a trabajar, claro por que yo estaba todo el día con mi hija, se iba al colegio, llegaba del colegio, y la veía y esas mismas cosas te van deprimiendo po', así que el trabajo, hablar con gente diferente, yo aquí no hablaba con nadie, mi otra hija iba al colegio en la mañana y cuando no iba al colegio estaba durmiendo, entonces con quien iba hablar yo, entonces esas mismas cosas, al estar en contacto con otra gente me ayudó...eh...</p>	<p>(19) Me ayudó iniciar un trabajo y el contacto con otra gente.</p>

<p>(20) Si la sociedad no te acepta, no te acepta, y hasta uno mismo de repente, tu vez... y a mi mismo, yo veo un chico con síndrome de down, y como que lo tiro a rechazar, entonces yo digo así mismo se debe sentir mi hija cuando ella va en la calle y la rechazan</p>	<p>(20) La sociedad no acepta personas con discapacidad incluso yo, siento que los rechazo.</p>
<p>(21) A mi hija le daba miedo salir a la calle por que la gente la miraba, y antes cuando era chiquitita, yo la tomaba en brazo y no se notaba, pero ahora que camina, la gente la mira, más si usa bastón, ella no usa bastón por que la gente la mira y le da vergüenza, ahora la ha ayudado harto la iglesia, va la iglesia.</p>	<p>(21) Mi hija tenía miedo salir a la calle, sentía que la gente la miraba, la ha ayudado mucho la iglesia.</p>
<p>(22) Mi hija empezó a hacer sus preguntas cuando se dio cuenta que era ciega, que era diferente a los demás, ella hacia preguntas que yo no sabía como responderle, entre todas esas preguntas, decirme mamá como es el color blanco... como le explico yo a ella como es el color blanco, si ella nunca ha visto ningún color po', mamá como es el rojo... es como tu sangre... pero ella nunca ha visto su sangre, como sabe, entonces yo, a mi en el colegio no me enseñaron a decirle si tu hija te pregunta eso, por que no te enseña el colegio... por que no te enseña el colegio.</p>	<p>(22) Cuando mi hija se dio cuenta de su ceguera me hacía preguntas que yo no sabía como explicarle, nunca me enseñaron en el colegio como responderle.</p>
<p>(23) Para mi, mi primera meta que tenía yo era que mi hija pudiera un día caminar, oh... lo encontraba tan difícil, imposible que mi hija pudiera un día caminar, después que mi hija eh pueda ir al baño, ha hacer sus cosas solas, para mi todas estas cosas que mi hija va haciendo, son logros, que mi hija pudiera aprender a leer y escribir...</p>	<p>(23) Todas las cosas que mi hija realiza son logros: caminar, ir al baño, aprender a leer, a escribir.</p>
<p>(24) Yo le digo yo encuentro muy difícil, que mi hija pudiera ser una profesional,</p>	<p>(24) Encuentro muy difícil que mi hija pueda ser profesional, pero algo voy hacer</p>

pero no se po' algo voy a tener que hacer con ella...	por ella
-------------------------------------------------------	----------

6.6.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
(A) Cuando nació sus hermanos eran chicos y no se percataron mucho de la situación, quizás el mayor, pero la otra su hermana era normal (1). Mi hija se integra a la familia sin privilegios, sólo que es muy regalona de mi marido (7).	(a) La madre ha asumido la crianza de su hija con discapacidad visual en forma similar a la de sus otros hijos, la niña se ha integrado normalmente a la familia.
(B) Lo primero que pasé fue que no quería verla, la rechazaba (2). Cuando supe de su discapacidad no quería verla ni saber nada de ella, uno espera un hijo sano (11). Yo rechazaba a mi hija, no estuve bien y no podía aceptar su discapacidad.(12). Estuve tan mal que creía que mi hija me podía mirar, pero ella nunca vio (13). Ese año en que nació fue muy malo, con problemas y desgracias (15). Es súper difícil aceptar una situación así, no se la doy a nadie (17). Estuve con Depresión, ahora estoy bien (18).	(b) Inicialmente, al conocer el diagnóstico de la niña su madre la rechazó, no podía aceptar la situación, estuvo mal en el ámbito emocional, fue una situación muy difícil para ella.
(C) Hasta hoy todavía tengo miedo de su futuro cuando yo muera, se que nadie se hará cargo de ella (3). Nuestro mayor temor es su futuro cuando nosotros no estemos, no creo que alguien se responsabilice de cuidarla (10).	(c) El mayor temor de la madre es el futuro de su hija cuando ella y su esposo fallezcan, piensa que nadie se responsabilizará de su cuidado y protección.
(D) Mi marido se lo comunicó a mi familia, recibimos mucho apoyo de mi familia y de otras personas también (4). Para ayudar a mi hija nos fuimos del país (5). El pediatra y mi familia nos apoyaron, la Escuela apoya sólo a los niños (6). Mi	(d) Las redes de apoyo de la madre fueron su familia, el pediatra y un especialista de la Escuela, le ayudó también a superar la situación ingresar al mundo laboral y el contacto con otras personas.

<p>mamá me apoyó para que la aceptara (14). El especialista del colegio me ayudó a aceptarla, participamos los dos con mi esposo, aprendí a aceptar que era mi hija, lo que Dios me había dado (16). Me ayudó iniciar un trabajo y el contacto con otra gente (19).</p>	
<p>(E) Con mi hija tengo pocas actividades porque por mi trabajo me queda poco tiempo, hace más actividades en la escuela y en la iglesia (8). Cuando mi hija se dio cuenta de su ceguera me hacía preguntas que yo no sabía como explicarle, nunca me enseñaron en el colegio como responderle (22). Todas las cosas que mi hija realiza son logros: caminar, ir al baño, aprender a leer, a escribir (23)</p>	<p>(e) Las acciones de cuidado para la madre han sido difíciles, realiza pocas actividades con ella por el escaso tiempo que le permite su actividad laboral sin embargo, disfruta con cada uno de los logros que le permitirán una mayor independencia.</p>
<p>(F) Como familia las expectativas son que sea profesional y que la sociedad le de una oportunidad para ejercer, pero yo dudo de eso (9). La sociedad no acepta personas con discapacidad incluso yo, siento que los rechazo (20). Mi hija tenía miedo salir a la calle, sentía que la gente la miraba, la ha ayudado mucho la iglesia (21). Encuentro muy difícil que mi hija pueda ser profesional, pero algo voy hacer por ella (24).</p>	<p>(f) Su expectativa como familia es que su hija llegue a ser una profesional sin embargo, piensan que será difícil que lo logre ya que la sociedad no le dará esa oportunidad porque no se encuentra preparada para acoger a las personas con discapacidad incluso, ni ella misma.</p>

6.6.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

Al conocer el diagnóstico de sus hijos los padres de niños con discapacidad visual viven una situación traumática y pasan por las etapas de rechazo, negación y aceptación. Para lograr la aceptación de la situación han requerido realizar algunos cambios en sus estilos de vida y el apoyo de su red familiar y social. Con el transcurso de los años, los niños se han integrado normalmente a la familia apoyados por sus padres quienes valoran cada uno de sus logros. Sus mayores preocupaciones son el futuro de sus hijos en los aspectos de protección, de cuidado y de una real integración a la sociedad como seres independientes.

6.7.1 DISCURSO VII

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Dueña de casa

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

Eh... en primer lugar no ha sido fácil porque mi niño de los doce años, diez años u once años tenía cuando perdió la visión, la perdió completamente entonces, no se me hizo fácil a mí, porque ver y después no ver... es más difícil que el niño que nace ciego de nacimiento, porque él nace en la oscuridad y el niño que nace viendo es más difícil (1) entonces, se me ha sido difícil poder controlarlo, guiarlo, enseñarle las cosas como tienen que ser, instruirlo en esta nueva vida que el lleva entonces, para que el sepa donde están sus cosas, qué color son sus cosas, para que el vaya orientándose en esta nueva vida que lleva ahora que no es una vida normal (2) y para mí, ha sido difícil porque me ha costado mucho para poder ayudarlo donde el va o sea, para que pueda sobrevivir y en lo que más me ha costado es en el estudio y que el aprenda a colocarse su ropa entonces, no es fácil llevar una vida con mi niño... (3) un niño no vidente... es que yo también soy no vidente, pero eso también me ha ayudado a enseñarle a mi hijo la vida de un no vidente, cómo servirse en una mesa, cómo tomar un plato, cómo tomar una cuchara, a qué lado te voy a dejar una cuchara, a qué lado te voy a dejar los juguetes, cosas así... (4) entonces cuesta porque me ha costado montones vivir esta nueva vida con mi hijo... (5) él lo haya difícil porque no se puede someter todavía a la vida, a la vida de él, a el le dan depresiones y eso a mí como que me embroma un poco, cómo poder más ayudarlo y en el estudio de Braille me ha costado hartito enseñarle para que el se pueda integrar bien a eso, le ha costado montones, es difícil el tema Braille. Para dirigirse en la casa se dirige con su bastón a un avellanito de la casa... (6) pero siempre es difícil... a mí me costó aceptarlo esto... porque como yo voy a una iglesia, yo le estaba pidiendo a Dios que Dios le guardara su visión poh, pero el deseo de Dios fue así, que perdiera su vista, (7) y me costó aceptarlo, me desesperé, no hallaba a quien acudir, yo... de repente me desesperé cuando llego a la tarde y no veía, yo me desesperé y me angustié hartito y al otro día, a lo único que acudí fue al Pastor de la Iglesia y le dije que haga algo, que haga algo por mi hijo, no se poh, que haga algo por mi hijo, una cosa así poh, (8) y el niño se deprimió también y eso me costó para superarlo porque yo no lo podía creer, él y yo... era algo que ¡no lo podía creer, no lo podía aceptar!... (9) y el día que pude analizar todos las cosas, estaba ya de hecho que tenía que seguirlo, tenía que aceptarlo... enfrentarlo, así que me costó hartito pero tuve que aceptarlo... porque yo lo sentía que el salía a jugar, salía con su bicicleta, miraba, jugaba, como cualquier niño normal entonces, todo eso me dolió a mí... (10).

Nosotros acudimos a la doctora pero no había nada que hacer, no hay operación, nada... y cuando me dijeron así, más me costó superarlo pero lo superé gracias a Dios... y gracias al apoyo que me ha dado mi marido porque el nos apoya montones a nosotros, el es nuestros ojos de nosotros, el es el que nos guía cuando salimos con el... los ojos de nosotros es él, el es nuestra mano derecha en todas las circunstancias, en los peligros, en todo y eso me ha ayudado montones (11) porque si hubiese estado sola me hubiese deprimido o quizás, qué hubiese hecho, porque ¡gracias a Dios que el estaba a mi lado y me ha ayudado montones a luchar!... (12)

Mi sueño mío,... me gustaría de que el sea algo en la vida,... pero tendría que tener un apoyo muy grande mi hijo para que pueda ser alguien en la vida sino no, no podría ser alguien en la vida, (13) porque no le dan una enseñanza como debe ser, sin discriminarlo, sin dañarle el autoestima, yo creo que el niño sale adelante y tiene un futuro y yo quiero que mi hijo tenga un futuro (14) y eso se logra con personas que realmente tengan la vocación de enseñarles y la paciencia, ¡así los niños salen adelante!... yo no quiero que sea un ciego de sillón, quiero que sea un ciego útil para la sociedad... (15). Los miedos que tengo es que no le enseñen a mi hijo, de que no le tengan la paciencia como hasta aquí no le han tenido... yo tengo miedo porque he pasado experiencias con mi hijo, (16) con una profesora que le daña la autoestima y el se deprime entonces, esos son miedos, de que no lo entiendan, de que no lo ayuden...

Por lo que he escuchado salió una ley de que están dando todas las posibilidades a los discapacitados, pero esa ley no se está cumpliendo, no se está cumpliendo en varias condiciones porque están discriminando a los chicos, no sólo a los ciegos, sino que a otros niños con otras discapacidades... entonces yo lo sé porque yo escucho noticias y ahí se ve incluso, hoy en la mañana escuché, niños discapacitados que los tiran para el lado y no los ayudan, entonces es una discriminación tremenda aunque haya salido la ley... actualmente, mi hijo no está integrado porque no ha aprendido nada, porque no ha tenido el apoyo suficiente, el apoyo mío no basta, necesita más apoyo de todas las maneras, moral, económicamente y eso no ha tenido... (17) incluso yo..., yo me gustaría que mi hijo fuera otra persona, profesional, lo que yo no fui, me gustaría tener mi hijo profesional a pesar de que tenga discapacidades, pero lo hallo lejos... (18) a mí me da pena también si po', porque yo quiero que mi chico aprenda, que aprenda a leer un papel o cualquier cosa, que no sea un niño aburrido, un joven... ya tiene trece años y tiene toda la vida por delante entonces, eso a mí me aterra, porque mi hijo no va poder ser lo que quiere ser (19) entonces, por eso yo digo dónde acudir, he acudido a hartas partes, yo he acudido al DAEM, he expuesto mis problemas ahí, pero no he encontrado nada, por eso digo yo que la sociedad no está cumpliendo con la ley de discapacidad. (20).

Mi gran apoyo en esto ha sido en primer lugar Dios, Dios está arriba y el nos da la fuerza a nosotros y (suspira)... mi esposo, el está las 24 horas pendiente de nosotros, por lo menos de mi hijo porque yo me sé ubicar bien aquí, a mi hijo le cuesta ubicarse, también

entonces mi esposo está pendiente, que no va chocar, no va pasar algo, entonces el ha sido mi apoyo... está preocupado de todas las cosas que tenemos que hacer, qué nos falta,... (21) yo me siento feliz porque de qué me valdría amargarme, yo tengo que seguir luchando..., ser optimista, seguir luchando y de alguna forma salir adelante, Dios me da la fuerza, Dios me da la vida y me da la fuerza o sea, para aceptar lo que El manda... (22) pero yo tengo la esperanza de que algún día los dos vamos a ver, porque yo tengo esa fe de que Dios es el único que nos puede sanarnos a nosotros y puede hacernos la creación que es sanarnos, (23) el que no conoce a Dios no cree en esas cosas... solamente los padres que tenemos la carga y dolor de la discapacidad de nuestros hijos, solamente nosotros sentimos, porque nosotros no discriminamos nuestros hijos, (24) y no le decimos que no sirven para nada, si tenemos dos hijos, no discriminamos a un hijo porque es discapacitado... así que yo mi hijo es todo y lo acepto así,... yo no soy ciega de nacimiento, yo soy ciega por accidente, igual entonces yo fui rechazada por mi familia, entonces yo tengo experiencia mala por esto y yo no quiero que mi hijo y ¡yo no quiero que mi hijo sea discriminado y menos por mí!... (25).

6.7.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Eh... en primer lugar no ha sido fácil, por que mi niño de los doce años, diez años u once año, tenía cuando perdió la visión, la perdió completamente, entonces no se me hizo fácil a mi , por que ver y después no ver...es más difícil que el niño que nace ciego de nacimiento, por que el nace en la oscuridad y el niño que nace viendo es más difícil	(1) Mi hijo tenía alrededor de diez años cuando perdió la visión, no ha sido fácil porque creo que perder la visión después de haber tenido esa capacidad es más difícil que cuando son no videntes de nacimiento.
(2) Se me ha sido difícil poder controlarlo, guiarlo, enseñarle las cosas como tienen que ser, instruirlo en esta nueva vida que el lleva, entonces para que el sepa donde están sus cosas que color son sus cosas, para que el vaya orientándose en esta nueva vida que lleva ahora, que no es una vida normal.	(2) Para mí ha sido difícil guiarlo, instruirlo, controlarlo y enseñarle cosas para que se oriente en esta nueva vida.
(3) Para mí ha sido difícil por que me ha costado mucho para poder ayudarlo donde el va, o sea para que pueda sobrevivir, y en lo que más me ha costado es en el estudio, y que el aprenda a colocarse su ropa,	(3) Para mí ha sido difícil ayudarlo, lo que más le ha costado es apoyarlo en el estudio y que aprenda a colocarse su ropa.

entonces no es fácil llevar una vida con mi niño...	
(4) Yo también soy no vidente, pero eso también me ha ayudado ha enseñarle a mi hijo la vida de un no vidente, como servirse en una mesa, como tomar un plato, como tomar una cuchara, a que lado te voy a dejar una cuchara, a que lado te voy a dejar los juguetes, cosas así...	(4) Lo que me ha ayudado a enseñarle algunas actividades de la vida diaria es que yo también soy no vidente.
(5) Entonces cuesta por que me ha costado montones vivir esta nueva vida con mi hijo...	(5) Me ha costado mucho vivir esta nueva etapa con mi hijo.
(6) El lo haya difícil porque no se puede someter todavía a la vida, a la vida de el, a el le dan depresiones, y eso a mi como que me embroma un poco, como poder más ayudarlo.	(6) Para mi hijo ha sido difícil, todavía no puede asumir esta vida, se deprime y eso también a mí me decae.
(7) Pero siempre es difícil... A mi me costo aceptarlo, esto... por que como yo voy a una iglesia, yo le estaba pidiendo a Dios que Dios le guardara su visión poh, pero el deseo de Dios fue así que perdiera su vista	(7) Me costó aceptarlo, yo le pedía a Dios que le mantuviera su visión pero ese no era su deseo.
(8) Me costo aceptarlo, me desesperé, no hallaba a quien acudir, yo...de repente me desesperé cuando llego a la tarde y no veía, yo me desesperé y me angustie harto y el otro día a lo único que acudí fue al pastor de la iglesia, y le dije que haga algo, que haga algo por mi hijo, no se poh, que haga algo por mi hijo, una cosa así poh	(8) Una tarde llegué y mi hijo no veía, me desesperé, me angustié, me costó aceptarlo al otro día, acudí donde el Pastor de mi iglesia.
(9) Me costo para superarlo por que yo no lo podía creer, el y yo... era algo que no lo podía creer, no lo podía aceptar...	(9) Me costó superarlo, no podía creer que ambos fuéramos ciegos.
(10) El día que pude analizar todos las cosas, estaba ya de hecho que tenía que seguirlo, tenía que aceptarlo... enfrentarlo,	(10) El día que pude analizar todas las cosas supe que tenía que aceptarlo y enfrentarlo.

así que me costo harto pero tuve que aceptarlo... por que yo l sentía que el salía a jugar, salía con su bicicleta, miraba, jugaba, como cualquier niño normal, entonces todo eso me dolió a mi...	
(11) Nosotros acudimos a la doctora, pero no había nada que hacer, no hay operación, nada...y cuando me dijeron así más me costo superarlo, pero lo supere gracias a Dios...y gracias al apoyo que me ha dado mi marido, por que el nos apoya montones a nosotros, el es nuestros ojos de nosotros, el es el que nos guía, cuando salimos con el...los ojos de nosotros es el, el es nuestra mano derecha, en todas las circunstancias, en los peligros en todo, y eso me ha ayudado montones	(11) Cuando supe que no había nada que hacer me costó más superarlo, lo superé gracias a Dios y al apoyo de mi marido, el nos guía, es nuestra mano derecha, nuestros ojos.
(12) Si hubiese estado sola, me hubiese deprimido, o quizás que hubiese hecho, por que gracias a Dios que el estaba a mi lado, y me ha ayudado montones a luchar...	(12) Si hubiera estado sola, me habría deprimido.
(13) Mi sueño mío... me gustaría de que el sea algo en la vida... pero tendría que tener un apoyo muy grande mi hijo, para que pueda ser alguien en la vida, sino no, no podría ser alguien en la vida.	(13) Me gustaría que mi hijo sea algo en la vida pero necesitará un apoyo muy grande.
(14) Yo quiero que mi hijo tenga un futuro	(14) Quiero que mi hijo tenga un futuro.
(15) Yo no quiero que sea un ciego de sillón, quiero que sea un ciego útil para la sociedad...	(15) Quiero que sea útil a la sociedad y no un ciego de sillón.
(16) Los miedos que tengo es que no le enseñen a mi hijo, de que no le tengan la paciencia como hasta aquí no le han tenido... yo tengo miedo por que he pasado experiencias con mi hijo.	(16) Tengo miedo a que no le enseñen, que no le tengan paciencia.
(17) Actualmente mi hijo no esta integrado por que no ha aprendido nada, por que no	(17) Mi hijo no está integrado porque no ha aprendido, no ha tenido un suficiente

<p>ha tenido el apoyo suficiente, el apoyo mío no basta, necesita mas apoyo de todas las maneras, moral, económicamente, y eso no ha tenido...</p>	<p>apoyo y el mío no basta.</p>
<p>(18) Incluso yo..., yo me gustaría que mi hijo fuera otra persona, profesional, lo que yo no fui, me gustaría tener mi hijo profesional, a pesar de que tenga discapacidades, pero lo hallo lejos...</p>	<p>(18) Me gustaría que mi hijo fuera otra persona, que sea un profesional a pesar de su discapacidad.</p>
<p>(19) A mi me da pena también si po', por que yo quiero que mi chico aprenda, que aprenda a leer un papel o cualquier cosa, que no sea un niño aburrido, un joven... ya tiene trece años, y tiene toda la vida por delante, entonces eso a mi me aterra, por que mi hijo no va poder ser lo que quiere ser.</p>	<p>(19) Quiero que mi hijo aprenda alguna cosa, tiene trece años y toda una vida por delante, eso me da pena y me aterra que no podrá ser lo que quiere.</p>
<p>(20) He expuesto mis problemas ahí, pero no he encontrado nada, por eso digo yo que la sociedad no esta cumpliendo con la ley de discapacidad.</p>	<p>(20) La sociedad no está cumpliendo con la ley de discapacidad.</p>
<p>(21) Mi gran apoyo en esto ha sido en primer lugar Dios, Dios esta arriba y el nos da la fuerza a nosotros, y (suspiro)... mi esposo, el está las 24 horas pendiente de nosotros, por lo menos de mi hijo, por que yo se me ubicar bien aquí, a mi hijo le cuesta ubicarse también, entonces mi esposo esta pendiente que no va chocar, no va pasar algo, entonces el ha sido mi apoyo... esta preocupado de tosas las cosas que tenemos que hacer, que nos falta,...</p>	<p>(21) Mi gran apoyo han sido Dios que nos da fuerza y mi esposo que está pendiente de nosotros las 24 horas, se preocupa de lo que nos falta y de lo que tenemos que hacer.</p>
<p>(22) Yo me siento feliz, por que de que me valdría amargarme, yo tengo que seguir luchando...,ser optimista, seguir luchando, y de alguna forma salir adelante, Dios me da la fuerza, Dios me da la vida y me da la fuerza, o sea para aceptar lo que el manda...</p>	<p>(22) Me siento feliz, no vale la pena amargarse, tengo que seguir luchando, ser optimista, salir adelante, Dios me da la vida y la fuerza para aceptar lo que manda.</p>

(23) Yo tengo la esperanza de que algún día los dos vamos a ver, por que yo tengo esa fe de que Dios es el único que nos puede sanarnos a nosotros, y puedo hacernos la creación que es sanarnos.	(23) Tengo la esperanza y fe que algún día ambos podamos ver, Dios es el único que puede sanarnos.
(24) Solamente los padres que tenemos la carga y dolor de la discapacidad de nuestros hijos, solamente nosotros sentimos esto, por que nosotros no discriminamos nuestros hijos.	(24) Sólo los padres que tenemos la carga y el dolor de la discapacidad de nuestros hijos no los discriminamos.
(25) Así que yo mi hijo es todo, y lo acepto así...yo no soy ciega de nacimiento, yo soy ciega por accidente igual, entonces yo fui rechazada por mi familia, entonces yo ten experiencia mala, por esto y yo no quiero que mi hijo, y yo no quiero que mi hijo sea discriminado, y menos por mí...	(25) Soy ciega por accidente y tuve la mala experiencia de ser rechazada por mi familia, no quiero que mi hijo sea discriminado, menos por mí, para mí lo es todo y lo acepto así.

6.7.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
(A) Mi hijo tenía alrededor de diez años cuando perdió la visión, no ha sido fácil porque creo que perder la visión después de haber tenido esa capacidad es más difícil que cuando son no videntes de nacimiento (1). Para mí ha sido difícil guiarlo, instruirlo, controlarlo y enseñarle cosas para que se oriente en esta nueva vida (2). Para mí ha sido difícil ayudarlo, lo que más le ha costado es apoyarlo en el estudio y que aprenda a colocarse su ropa (3). Me ha costado mucho vivir esta nueva etapa con mi hijo (5). Para mi hijo ha sido difícil, todavía no puede asumir esta vida, se deprime y eso también a mí me decae (6). Me costó aceptarlo, yo le pedía a Dios que le mantuviera su visión pero ese no era	(a) La experiencia de la madre ha sido difícil ya que su hijo perdió la visión cuando tenía unos diez años de edad y aunque ella también es no vidente, le ha sido complicado guiarlo, instruirlo y ayudarlo. Al conocer el diagnóstico de su hijo la madre vivó una crisis que le costó superar.

<p>su deseo (7). Una tarde llegué y mi hijo no veía, me desesperé, me angustié, me costó aceptarlo al otro día, acudí donde el Pastor de mi iglesia (8). Me costó superarlo, no podía creer que ambos fuéramos ciegos (9). El día que pude analizar todas las cosas supe que tenía que aceptarlo y enfrentarlo (10).</p>	
<p>(B) Lo que me ha ayudado a enseñarle algunas actividades de la vida diaria es que yo también soy no vidente (4)</p>	<p>(b) Para la madre su condición de no vidente le ha ayudado a orientar a su hijo en esta nueva forma de vida.</p>
<p>(C) Cuando supe que no había nada que hacer me costó más superarlo, lo superé gracias a Dios y al apoyo de mi marido, el nos guía, es nuestra mano derecha, nuestros ojos (11). Si hubiera estado sola, me habría deprimido (12). La sociedad no está cumpliendo con la ley de discapacidad (20). Mi gran apoyo han sido Dios que nos da fuerza y mi esposo que está pendiente de nosotros las 24 horas, se preocupa de lo que nos falta y de lo que tenemos que hacer (21). Sólo los padres que tenemos la carga y el dolor de la discapacidad de nuestros hijos no los discriminamos (24). Soy ciega por accidente y tuve la mala experiencia de ser rechazada por mi familia, no quiero que mi hijo sea discriminado, menos por mí, para mí lo es todo y lo acepto así (25).</p>	<p>(c) La madre siente que sólo de Dios y su esposo ha recibido apoyo, le han brindado fortaleza para afrontar esta experiencia de vida. Estima que sólo los progenitores quieren a los niños con discapacidad y no los discriminan.</p>
<p>(D) Me gustaría que mi hijo sea algo en la vida pero necesitará un apoyo muy grande (13). Quiero que mi hijo tenga un futuro (14). Quiero que sea útil a la sociedad y no un ciego de sillón (15). Tengo miedo a que no le enseñen, que no le tengan paciencia (16). Mi hijo no está integrado porque no ha aprendido, no ha tenido un suficiente apoyo y el mío no basta (17). Me gustaría que mi hijo fuera otra persona, que sea un profesional a pesar de su discapacidad</p>	<p>(d) Las expectativas de la madre para el futuro son que su hijo sea un profesional, logre la autovalencia y que ambos puedan recuperar la visión.</p>

<p>(18). Quiero que mi hijo aprenda alguna cosa, tiene trece años y toda una vida por delante, eso me da pena y me aterra que no podrá ser lo que quiere (19). Tengo la esperanza y fe que algún día ambos podamos ver, Dios es el único que puede sanarnos (23).</p>	
<p>(E) La sociedad no está cumpliendo con la ley de discapacidad (20).</p>	<p>(e) A juicio de la madre la sociedad no cumple con la ley de discapacidad.</p>
<p>(F) Me siento feliz, no vale la pena amargarse, tengo que seguir luchando, ser optimista, salir adelante, Dios me da la vida y la fuerza para aceptar lo que manda (22)</p>	<p>(f) Actualmente la madre se siente feliz porque asumió la situación y confía en que Dios le dará la fortaleza que necesita.</p>

6.7.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

La experiencia de la crianza para los progenitores de niños con discapacidad visual es difícil, el momento del diagnóstico es complicado, se logra superar gracias al apoyo y ayuda de los cónyuges sumado a una poderosa fe en Dios.

Sus sueños para el futuro de sus hijos es que logren ser profesionales autovalentes sin embargo, sienten gran temor que no se les tenga a los niños paciencia para enseñarles dado que aún, no han conseguido la ansiada integración a la sociedad.

6.8.1 DISCURSO VIII

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Dueña de casa.

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

La experiencia ha sido buena, porque yo el hecho de ser mamá tiene muchas expectativas, pero a, pero mí me,... no estoy arrepentida de ser mamá (1)... mi hijo tiene visión tubular en un solo ojito, el tuvo desprendimiento de retina por extrema prematuridad, el nació muy chiquitito, a los cinco meses y medio entonces, debido a esto tuvo desprendimiento de retina, me enteré de esta enfermedad cuando tenía dos meses, pero no, nada,... bueno, si miedo porque, ¿Qué iba a pasar con él después?... (2) pero después, me fui acostumbrando, me... para mí la discapacidad que tiene mi hijo... no es limitación para nosotros (3) bueno, mi esposo tiene más temores que yo, pero para mí no... no es complicado, mi hijo aún si quedara ciego, no me complica tampoco... (4) tengo ese temor de que va ser de él,... cuando nos enteramos de su discapacidad nos unimos más que nada, no fueron tiempo de rechazo o culparse, ni de fue mi culpa... ¡no!... son cosas que nos pasaron y tenemos que asumirlo nomás... (5) no todos eh... no todos... bueno la discapacidad que tiene mi hijo, no es tanto... diferente hubiese sido si no pudiera caminar por ejemplo, además el período que pasó en el Hospital me decían que el iba a morir entonces, entre tenerlo vivo y que tenga esa discapacidad visual, yo no me preocupo mucho si...

En esto nos ayudó la doctora, que fue ella quien nos mandó al Hospital de Santiago, ahí lo ayudaron, (6) le hicieron una pequeña operación láser en los ojitos, para que no... para que el desprendimiento de retina no sea total, pero resultó en un solo ojito, en el otro no resultó y la visión que tiene en ese ojito es una visión pequeña, poco, pero más allá no, porque nos íbamos ateniendo a lo que el médico nos estaba diciendo que nos citaba cada tres meses, cada cuatro meses a Santiago... y bueno, la familia siempre nos apoyó todo y mi hijo que es el único hijo de nosotros se integra solito, el de los nietos es el número veintidós, pero... pareciera que fuera... todos lo quieren, (7) por eso en este sentido, yo no tengo miedo porque si fallara yo o mi marido por ejemplo, no tendría problemas en ese sentido, es que mi hijo se ha dado a querer tanto de su abuela, de su tía, de todos, de sus primos entonces, en ese sentido no sería una falta... eh ¡falta de cariño, no tiene! entonces, tengo que ser más estricta yo con él porque el resto lo malcría mucho... (8)

Eh, como que en el transcurso de los años mis sentimientos son de gratitud con respecto, bueno, nosotros somos creyente en Dios, como gratitud que nos haya tocado a

nosotros, (9) porque yo he escuchado en otros grupos familiares donde pasan situación de discapacidad, me da pena por la falta de cariño y poco interés de sacarlo adelante ¡no!, en ese sentido nosotros nos hemos esforzado por tratar de hacer de mi hijo una, una personita buena po'... lo que se pueda y de hecho él al principio dice, yo no puedo hacer tal cosa porque tu sabes... pero con el tiempo no, porque el hecho que tenga menos visión no significa que lo limite hacer ciertas cosas, hay otras personas que tiene discapacidad física, pero él su discapacidad es visual no más... (10) eh... nosotros somos Testigos de Jehová y los testigos de Jehová predicán hartó y integramos a mi hijo a esas actividades, él también sale con nosotros, vamos a reuniones, como cualquier persona más... (11) eh, yo con mi hijo no tengo tantas expectativas en sentido material, no espero que llegue a ser profesional pero sí, que él sea una persona que pueda hacer valer sus principios, pueda ayudar a todas las personas... (12)

La integración de mi hijo ha sido buena, porque él... no sé... es como bien sangre liviana entonces, la gente en vez de sentir rechazo, es como bien atrayente mi hijo entonces, eso le ayuda a él, (13) pero a la vez que también se sepa dar ese cariño, para que él pueda tratar de salir adelante a pesar de su problema,... en la sociedad falta mucho todavía poder aceptarlo, porque a veces los que no tenemos ningún impedimento físico y visual creemos que podemos hacer todo, que podemos aplastar al resto, pasarlo por alto, pero no tiene que ser así, las personas piensan mucho en sí mismos, todavía falta mucho, pero no es problema de la sociedad completa, (14) por ejemplo, hoy mismo empieza la Teletón y es como un espíritu de dar... pero pasa la Teletón, es como cuando pasa a final de año la navidad, todos tienen un espíritu navideño, pero el resto de año... entonces hoy día la persona que tiene un problema con algunos como que se sensibiliza más, pero el resto no... mi sueño para mi hijo es que él se acepte y no vea que su problema es un impedimento para ser feliz (15) y mis miedos son que les fallemos sus papás porque él es muy sensible y siempre tiene temores el mismo entonces, el que él algún día pierda la visión y no estemos nosotros, por mí si mi hijo es ciego pero esté conmigo, yo creo que no va sufrir, pero puede que sufra igual, porque él ve y puede ser que llegue a anhelar lo que él perdió...

6.8.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) La experiencia ha sido buena, por que yo el hecho de ser mamá tiene muchos expectativas, pero a pero mi me...no estoy arrepentida de ser mamá	(1) Mi experiencia ha sido buena porque como madre tengo expectativas.
(2) Me enteré de esta enfermedad cuando tenía dos meses, pero no nada... bueno, si miedo por que, ¿Qué iba a pasar con él	(2) Mi hijo tenía dos meses cuando supe de su enfermedad, mi sentimiento fue de miedo por lo que iba a suceder después.

después?...	
(3) Después me fui acostumbrando, me... para mí la discapacidad que tiene mi hijo... no es limitación para nosotros	(3) Me fui acostumbrando a su discapacidad, esa no es limitación para nosotros.
(4) Para mí no... no es complicado mi hijo, aún si quedara ciego, no me complica tampoco...	(4) Para mí esta situación no es complicada, aunque mi hijo quedara ciego.
(5) Cuando nos enteramos de su discapacidad nos unimos más que nada, no fueron tiempo de rechazo o culparse, ni de fue mi culpa... no... son cosas que nos pasaron y tenemos que asumirlo nomás...	(5) Cuando supimos de su discapacidad nos unimos, son cosas que pasan y que se tiene que asumir.
(6) En esto nos ayudó la doctora, que fue ella quien nos mando al hospital de Santiago, ahí lo ayudaron	(6) Nos ayudó la doctora, nos mandó al Hospital de Santiago.
(7) La familia siempre nos apoyo todo y mi hijo que es el único hijo de nosotros se integra solito, el de los nietos es el numero veintidós, pero...pareciera que fuera... todos lo quieren.	(7) La familia siempre nos apoyó, todos lo quieren.
(8) Y no tengo miedo, por que si fallara yo o mi marido por ejemplo, no tendría problemas en ese sentido, es que mi hijo se ha dado a querer tanto de su abuela, de su tía, de todos, de sus primos, entonces en ese sentido no sería una falta... eh ¡falta de cariño, no tiene!, entonces tengo que ser más estricto yo con él, por que el resto lo malcría mucho...	(8) A mi hijo no le falta cariño, todos lo quieren, si nosotros faltáramos tiene a sus abuelas y tíos.
(9) Eh, como que en el transcurso de los años mis sentimientos son de gratitud con respecto, bueno, nosotros somos creyente en Dios, como gratitud que nos haya tocado a nosotros.	(9) Mis sentimientos son de gratitud a Dios.
(10) Nosotros nos hemos esforzado por tratar de hacer de mi hijo una, una personita buena po'...lo que se pueda y de hecho el al	(10) Nos hemos esforzado por hacer de mi hijo una buena persona y no limitarlo por tener menos visión.

<p>principio dice yo no puedo hacer tal cosa, por que tu sabes... pero con el tiempo no, por que el hecho que tenga menos visión, no significa que lo limite hacer ciertas cosas, hay otras personas que tiene discapacidad física, pero el su discapacidad es visual nomás...</p>	
<p>(11) Nosotros somos testigos de Jehová, y los testigos de Jehová predicán harto, y integramos a mi hijo, a esas actividades, el también sale con nosotros, vamos a reuniones, como cualquier persona más...</p>	<p>(11) Lo integramos a las actividades de nuestra iglesia.</p>
<p>(12) Yo con mi hijo no tengo tantas expectativas en sentido material, no espero que llegue ha ser profesional, pero sí que el sea una persona que pueda hacer valer sus principios, pueda ayudar a todas las personas...</p>	<p>(12) En sentido material no tengo muchas expectativas con mi hijo, pero espero que pueda hacer valer sus principios y ayudar a otras personas.</p>
<p>(13) La integración de mi hijo ha sido buena, por que él...no sé... es como bien sangre liviana, entonces la gente en vez de sentir rechazo, es como bien atrayente mi hijo, entonces eso le ayuda a él.</p>	<p>(13) La integración de mi hijo a la familia ha sido buena, tiene una personalidad atrayente.</p>
<p>(14) En la sociedad falta mucho todavía poder aceptarlo, por que a veces los que no tenemos ningún impedimento físico y visual, creemos que podemos hacer todo, que podemos aplastar al resto, pasarlo por alto, pero no tiene que ser así, las personas piensan mucho en si mismo, todavía falta mucho, pero no es problema de la sociedad completa.</p>	<p>(14) A la sociedad le falta mucho para aceptar y respetar personas con discapacidad.</p>
<p>(15) Mi sueño para mi hijo es que el se acepte y no vea que su problema es un impedimento para ser feliz</p>	<p>(15) Mi sueño es que mi hijo se acepte y que no vea su problema como un impedimento para ser feliz.</p>
<p>(16) Mis miedos son que les fallemos sus papas por que el es muy sensible y siempre tiene temores el mismo, entonces el que el algún día pierda la visión y no estemos nosotros por mi, si mi hijo es ciego, pero esté</p>	<p>(16) Mis miedos son que como papás le fallemos, que algún día pierda su visión y no estemos con él.</p>

<p>conmigo, yo creo que no va sufrir, pero puede que sufra igual, por que el ve y puede ser que llegue a anhelar lo que el perdió...</p>	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

6.8.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>(A) Mi experiencia ha sido buena porque como madre tengo expectativas (1). Mis sentimientos son de gratitud a Dios (9).</p>	<p>(a) La progenitora agradece a Dios por su experiencia materna.</p>
<p>(B) Mi hijo tenía dos meses cuando supe de su enfermedad, mi sentimiento fue de miedo por lo que iba a suceder después (2). Me fui acostumbrando a su discapacidad, esa no es limitación para nosotros (3). Para mí esta situación no es complicada, aunque mi hijo quedara ciego (4). Cuando supimos de su discapacidad nos unimos, son cosas que pasan y que se tiene que asumir (5).</p>	<p>(b) Su hijo tenía dos meses de edad cuando fueron informados de su discapacidad, sintió miedo por el futuro del niño para después irse adaptando a la situación.</p>
<p>(C) Nos ayudó la doctora, nos mandó al Hospital de Santiago (6). La familia siempre nos apoyó, todos lo quieren (7). A mi hijo no le falta cariño, todos lo quieren, si nosotros faltáramos tiene a sus abuelas y tíos (8).</p>	<p>(c) Su apoyo fue su familia y la médica tratante.</p>
<p>(D) Nos hemos esforzado por hacer de mi hijo una buena persona y no limitarlo por tener menos visión (10). En sentido material no tengo muchas expectativas con mi hijo, pero espero que pueda hacer valer sus principios y ayudar a otras personas (12). Mi sueño es que mi hijo se acepte y que no vea su problema como un impedimento para ser feliz (15).</p>	<p>(d) Sus expectativas son que su hijo sea una buena persona, con valores, que acepte su impedimento visual para que logre ser feliz.</p>
<p>(E) Lo integramos a las actividades de nuestra iglesia (11). La integración de mi</p>	<p>(e) La integración de su hijo tanto en la familia como en la comunidad cristiana ha</p>

hijo a la familia ha sido buena, tiene una personalidad atrayente (13).	sido buena.
(F) A la sociedad le falta mucho para aceptar y respetar personas con discapacidad (14).	(f) Según la progenitora la sociedad no acepta a las personas con discapacidad.
(G) Mis miedos son que como papás le fallemos, que algún día pierda su visión y no estemos con él (16).	(g) El temor de la madre es que su hijo quede ciego y ellos no estén para apoyarlo.

6.8.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

Los progenitores después de conocer el diagnóstico médico de sus hijos sienten temor e incertidumbre por su futuro sin embargo, la experiencia en sí no ha sido difícil porque han fortalecido sus lazos conyugales, familiares y espirituales. La responsabilidad del cuidado de sus hijos la han asumido con el apoyo del médico especialista, centros asistenciales, familia y comunidad religiosa, lo que ha favorecido su integración al ámbito familiar y cristiano. Sus expectativas son que los niños acepten su discapacidad, se desarrollen de acuerdo a los principios morales que se les enseñan, logren su integración a la sociedad -la que estiman no tiene la capacidad para acogerlos- y por sobretodo, que si tienen pérdida total de la visión puedan ellos estar ahí para apoyarlos.

6.9.1 DISCURSO IX

Datos del progenitor:

Sexo: Femenino

Ocupación: Trabaja.

Grado de discapacidad del hijo: Baja visión.

Me podría contar ¿Cuál ha sido la experiencia en la crianza de su hijo?

La discapacidad de mi hija, es un Nistagmus, que es uno de los más fuertes que tiene... de todo lo que se ha visto, este es el más fuerte que hay y se ha visto... eh, cuando mi hija tenía dos meses de vida yo la empecé a notar rara la vista, pero yo después en el Consultorio la doctora me dijo que la iban a enviar a un neurólogo y una doctora me dijo que mi hija nunca iba a poder caminar porque las niñas con estas características, este diagnóstico no podían caminar, no se podían mantener en pie, iban a tener que andar apoyándose en el suelo seguramente, no iban a poder tener ningún tipo de vida normal o sea, porque hay niños que son ciegos y pueden caminar, salir, todo, estudiar y todo, pero el diagnóstico que me dio la doctora a mí era que ella no iba a poder hacer absolutamente nada... entonces, la llevé a Santiago a diferentes tipos de medicina, por todos lados, con otros neurólogos y psiquiatras, psicólogos y todos le encontraban como... un retardo, otros me dijeron que tenía que operarla con Láser, una operación microscópica, pero si la operaba podía quedar vegetal... y entre dejarla así a vegetal, entonces era mejor dejarla como estaba... entonces... lo que... uno al recibir un diagnóstico así, no halla ¡que hacer!... (1) eh... con la familia poco me pude apoyar porque somos gente de bajos recursos, entonces no se puede pedir, anhelar nada más... (2) en el colegio la profesora de Kinder me la mando a diferentes psiquiatras y psicólogos, porque ella fue la que más ayudó que mi hija mantuviera contacto con otros niños, (3) eh... Bueno en la casa yo siempre la he tratado como a una niña normal, eh, y gracias a Dios no ha sido tan marcada la diferencia entre sus hermanos, ni primos, ni nada, (4) sino que toda la familia la trata con más cuidado, no con diferencia, ni nada, sino que con más cuidado y ni así siquiera se nota que es más atrasada o desvinculada del grupo, sino que todo normal, normal, normal. (5) Por que mi hijita es una niña que si... estos niños como que tuvieran un sexto sentido, mucho más aflorado de uno, los sentimientos, las sensaciones los afloran más rápidos, los perciben más rápidos que una persona normal entonces, de repente no es necesario decir ¡oye ten cuidado! aquí o allá, ¡no!, ella trata de ser súper... trata de valerse por ella sola, entonces cuando ella entró a la Ann Sullivan ahí hubo un cambio total, radical, porque este colegio le entregó seguridad, apoyo, todo lo que no encontró en el grupo familiar lo encontró en la Ann Sullivan, absolutamente total, (6) ahí ella vio las cosas que pasan en ese colegio, lo que ella tiene es nada en comparación a los niños que realmente no ven absolutamente nada, y nosotros somos gente pobre, pero hay gente que es mucho más pobre que nosotros y que entrega mucho más cariño, mucho más de todo, hay una cosa que se puede valorizar, la profesora que tiene en la Ann Sullivan ha sido súper, como más que una profesora, ha sido amiga con ella, dice que a mi hija le gusta compartir con gente, trabaja, es histriónica y por eso la profesora jefe me dice

que mi hija puede seguir una carrera, algo que sea parecido a lo que ella está viviendo en este momento, (7) por ejemplo en los paseos que hacen son súper organizados, ahí ella ayuda siempre, dicen que ellos la ayudan porque mi hija en el día no ve nada o sea, aquí oscuro si y sale a la calle y ella no ve con el sol entonces, cuando salen a pasear ella se cae, se tropieza entonces, sus amiguitos la ayudan así que por eso es bien complicado.

A mi hija no le ha costado integrarse para nada en el colegio normal, ni en la Escuela Ann Sullivan (8) o sea, igual se pone triste, pero igual apechuga o sea, ella es tiradora para arriba absolutamente,...eh...siempre hay gente que... las compañeras de curso... que la hacen ver menos, son gente que... ahora se da cuenta qué tipo de personas, que siempre tratan de menospreciar... (9) yo siempre se lo he dicho a ella, “tu no eres por lo que tienes, no pienses que porque una compañera tenga joyas, va ser más que tu”, tu vas hacer lo que logres en la vida, porque de repente esa plata se va, yo le digo a mi hija que los estudios son lo principal y lo único que deseo para ella es (lágrimas)... que sea mejor que uno no más... (10) ya es mejor que uno,... en todo caso igual me duele que mi hija tenga un problema... (11) pero ello me ha demostrado con hartito esfuerzo que ella es una gran persona y que todos los días ella se va superando más y más y justo hoy día tenía que hacer un baile y le daba vergüenza porque era Rapa Nui, y yo le digo que no es tanto esfuerzo, en realidad en eso es lo único que yo puedo ayudarla, ayudarla en sentido de apoyo y de empuje, porque ya a mi otro hijo yo no le puedo ayudar... (12)

Mi único sueño es que mi hija supere las cosas ya que ella nació con ese problema, pero ese problema está superadísimo, (13) porque mi gran apoyo que yo tengo es la Escuela Ann Sullivan, aquí no hay palabras que yo tenga para agradecer a ese colegio, ahí le entregan cuadernos, le dan almuerzo, los sacan a pasear, los vienen a buscar, a dejar, los llevan al dentista, los ayudan en todo entonces, como que yo estoy abusando del colegio, porque su apoyo es formidable y si no fuera por ese colegio mi hija estaría encerrada aquí y... en la Escuela tienen Psicólogo y no he tenido mayores problemas en la Escuela, nos ha ayudado psicológicamente a vivir en una sociedad egoísta, (14) porque toda la gente piensa que es más... porque andan en auto, o se visten mejor, o tienen mejor trabajo... Mis miedos son esos, el abuso con mi hija porque ella es demasiado buena, (15) pero, ¡igual le han pasado cosas bien tristes! y ella las ha superado, igual mi hija ha salido adelante y gracias a Dios nosotros con mi hija tenemos confianza y conversamos las cosas... (16) el miedo no más es que se aprovechen de ella porque es muy buena y el otro miedo es que no logre una carrera... (17) yo creo que el mismo colegio Ann Sullivan la puede ayudar para lograr una carrera, por último en la cocina le digo yo que ayude pero la profesora dice que ¡no!, que ella tiene buena cabeza...

6.9.2 CUADRO DE REDUCCION FENOMENOLOGICA

UNIDAD DE SIGNIFICADO	REDUCCION FENOMENOLOGICA
(1) Uno al recibir un diagnostico así, no haya que hacer...	(1) Al recibir el diagnóstico de la enfermedad de mi hijo no supe qué hacer.
(2) Con la familia poco me pude apoyar por que somos gente de bajos recursos, entonces no se puede pedir, anhelar nada más...	(2) Mi familia es poco lo que me puede apoyar económicamente porque somos de escasos recursos.
(3) En el colegio la profesora de kinder, me la mando a diferentes psiquiatras y psicólogos, por que ella fue la que más ayudo que mi hija mantuviera contacto con otros niños	(3) La profesora de Kinder la ayudó en el contacto con otros niños y la envió a distintos especialistas.
(4) Bueno en la casa yo siempre la he tratado como a una niña normal, eh, y gracias a Dios no ha sido tan marcado la diferencia entre sus hermanos, ni primos, ni nada	(4) En la casa siempre la he tratado como a una niña normal, gracias a Dios no es marcada la diferencia con sus hermanos y primos.
(5) Toda la familia la trata con más cuidado, no con diferencia ni nada, sino que con más cuidado, y ni así siquiera se nota que es más atrasada o desvinculada del grupo, sino que todo normal, normal, normal.	(5) Toda la familia la trata como a una niña normal pero con más cuidado.
(6) Entonces cuando ella entro a la Ann Sullivan ahí hubo un cambio total, radical, por que este colegio, le entregó seguridad, apoyo, todo lo que no encontró en el grupo familiar, lo encontró en la Ann Sullivan, absolutamente total	(6) Con su ingreso a la Escuela Ann Sullivan tuvo un cambio total, el colegio le aportó seguridad y apoyo.
(7) Hay una cosa que se puede valorizar, la profesora que tiene en la Ann Sullivan, ha sido súper, como más que una profesora, ha sido amiga con ella, dice que a mi hijas le gusta compartir con gente, trabaja, es histriónica, y por eso la profesora jefe me dice que mi hija puede seguir una carrera, algo que sea dic a lo que ella esta viviendo en este momento	(7) La profesora de la Escuela Ann Sullivan ha sido como una amiga para mi hija, dice que puede seguir una carrera por sus capacidades.

(8) A mi hija no le ha costado integrarse para nada en el colegio normal, ni en la escuela Ann Sullivan	(8) A mi hija no le ha costado integrarse a ninguna de las dos escuelas.
(9) Siempre hay gente que... las compañeras de curso...que la hacen ver menos, son gente que... ahora se da cuenta que tipo de personas, que siempre tratan de menospreciar...	(9) Siempre hay gente que la trata de menospreciar.
(10) Yo le digo a mi hija que los estudios son lo principal, y lo único que deseo para ella es (lagrimas)...que sea mejor que uno nomás...	(10) Le digo a mi hija que los estudios son lo principal, y que quiero que sea mejor que yo.
(11) En todo caso igual me duele que mi hija tenga un problema...	(11) Me duele que mi hija tenga un problema.
(12) Yo puedo ayudarla, ayudarla en sentido de apoyo y de empuje, por que ya a mi otro hijo yo no le puedo ayudar...	(12) Puedo ayudar a mi hija apoyándola.
(13) Mi único sueño es que a mi hija supere las cosas, ya que ella nació con ese problema, pero ese problema está superadísimo	(13) Mi único sueño es que mi hija supere las cosas.
(14) Mi gran apoyo que yo tengo es la escuela Ann Sullivan, aquí no hay palabras, que yo tengo para agradecer a ese colegio, ahí le entregan cuadernos, le dan almuerzo, los sacan a pasear, los vienen a buscar, a dejar, los llevan al dentista, los ayudan en todo, entonces como que yo estoy abusando del colegio, por que su apoyo es formidable, y si no fuera por ese colegio mi hija estaría encerrada aquí, y... en la escuela tienen psicólogo, y no he tenido mayores problemas en la escuela, nos ha ayudado psicológicamente a vivir en una sociedad egoísta	(14) La Escuela Ann Sullivan ha sido mi gran apoyo en el ámbito económico y emocional porque le dan almuerzo, locomoción, cuadernos y además apoyo psicológico.
(15) Mis miedos son esos, el abuso con mi hija, por que ella es demasiado buena	(15) Tengo miedo que abusen con mi hija, porque es demasiado buena.
(16) Gracias a Dios nosotros con mi hija	(16) Con mi hija tenemos confianza y

tenemos confianza y conversamos las cosas...	conversamos las cosas.
(17) El miedo nomás es que se aprovechen de ella por que es muy buena, y el otro miedo es que no logre una carrera...	(17) Mis dos temores son que se aprovechen de ella porque es muy buena y que no logre obtener una carrera.

6.9.3 CONVERGENCIAS DEL DISCURSO

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
(A) Al recibir el diagnóstico de la enfermedad de mi hijo no supe qué hacer (1). Me duele que mi hija tenga un problema (11). Puedo ayudar a mi hija apoyándola (12)	(a) Para la madre recibir la información del diagnóstico médico de su hija fue impactante, siente que aún le duele y piensa que la única forma de ayudarla es apoyándola.
(B) Mi familia es poco lo que me puede apoyar económicamente porque somos de escasos recursos (2). La profesora de Kinder la ayudó en el contacto con otros niños y la envió a distintos especialistas (3). Con su ingreso a la Escuela Ann Sullivan tuvo un cambio total, el colegio le aportó seguridad y apoyo (6). La profesora de la Escuela Ann Sullivan ha sido como una amiga para mi hija, dice que puede seguir una carrera por sus capacidades (7). La Escuela Ann Sullivan ha sido mi gran apoyo en el ámbito económico y emocional porque le dan almuerzo, locomoción, cuadernos y además apoyo psicológico (14).	(b) Para la madre la Escuela Especial se ha constituido en una fuente importante de apoyo psicológico y principalmente económico, que habría sido imposible obtener de su familia
(C) En la casa siempre la he tratado como a una niña normal, gracias a Dios no es marcada la diferencia con sus hermanos y primos (4). Toda la familia la trata como a una niña normal pero con más cuidado (5). A mi hija no le ha costado integrarse a ninguna de las dos escuelas (8). Con mi	(c) La madre siente que su hija se ha integrado a la familia, la escuela básica y la escuela especial, como cualquier otra niña.

hija tenemos confianza y conversamos las cosas (16).	
(D) Siempre hay gente que la trata de menospreciar (9). Tengo miedo que abusen con mi hija, porque es demasiado buena (15). Mis dos temores son que se aprovechen de ella porque es muy buena y que no logre obtener una carrera (17).	(d) En opinión de la madre, hay personas que menosprecian a quienes tienen limitaciones por eso teme que su hija no logre un desarrollo profesional ni que la respeten porque es muy buena persona..
(E) Le digo a mi hija que los estudios son lo principal, y que quiero que sea mejor que yo (10). Mi único sueño es que mi hija supere las cosas (13).	(e) Los sueños y expectativas de la madre son que obtenga mejores logros que los ella alcanzó y que supere cada uno de los obstáculos que se le presenten.

6.9.4 ANALISIS IDEOGRAFICO

Posterior a la información del diagnóstico y pronóstico de sus hijos los progenitores viven un periodo de gran desconcierto. La Escuela especial desarrolla un rol importante brindando apoyo emocional a niños y padres además, les otorga soporte económico todo lo cual contribuye a la integración de los niños a la familia, la escuela y la sociedad.

Los sueños de sus padres son similares a las de progenitores de niños sin limitación sin embargo, por su propia situación de salud, esperan que acepten sus dificultades, sean respetados, superen cada uno de los obstáculos y logren un desarrollo profesional.

CAPITULO 7

REFLEXIONANDO ACERCA LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD VISUAL.

En la búsqueda del fenómeno de la experiencia de los padres (padre o madre) de vivir con un niño con discapacidad visual, se fue comprendiendo poco a poco, la vivencia de cada uno de ellos a través de sus relatos, los cuales expresaron sentimientos al conocer el diagnóstico de sus hijos, sus mecanismos de adaptación ante esta situación, su visión de la sociedad ante el problema de salud que presentaban sus hijos, sus sueños, expectativas como familia y sus miedos.

A través de los momentos de la trayectoria fenomenológica, se pudo llegar a la elaboración de los resultados finales, entrevistando la vivencia que ellos compartían a pesar de la idiosincrasia sociocultural de cada uno de ellos, obteniéndose temas en común para varios progenitores, lo cual forma una realidad compartida que permite acercarse a la esencia del fenómeno.

DESCRIBIENDO LA EXPERIENCIA DE SER PADRES

La discapacidad visual, como cualquier otro tipo de patología, no sólo afecta a la persona que lo presenta sino que también, a los integrantes del grupo familiar, especialmente a los padres, quienes visualizan esta situación como una experiencia difícil fundamentalmente, por lo que significa la crianza del niño y su inserción en la sociedad. Esto se observa en los discursos I y VII.

*“La experiencia como mamá ha sido súper triste y difícil,
tengo una gran tarea”*

“Mi hijo tenía alrededor de diez años cuando perdió la visión, esto no ha sido fácil, porque ver y después no ver es más difícil que el niño que nace ciego “

REACCION ANTE EL DIAGNOSTICO

Al vivenciar una enfermedad en un integrante del grupo familiar, se vive un denominado proceso de duelo, los progenitores de niños con discapacidad visual lo

vivenciaron de acuerdo a sus connotaciones socioculturales, siendo una situación impactante y complicada al principio, que después de acuerdo a sus mecanismo de adaptación lo fueron aceptando. Esto se observa en los discursos I, III, IV, V, VI, VII.

“Cuando me dijeron que mi hija era ciega, fue uno de los golpes más grandes de mi vida, fue una depresión muy grande, mi apoyo fue mi mamá, después, sólo sabía que tenía algo que era mío, que tenía que afrontar y salir adelante”

“El niño tenía 4 meses cuando nos enteramos la enfermedad que tenía, conociendo el tema eso fue complicado, no hallábamos que hacer ni donde acudir, fue desesperante. Las etapas que pasamos fueron un poco duras, fuimos de a poco, primero con la aceptación del problema, después el integrar el niño al colegio de discapitados visuales, después integrarse a una escuela normal”

“Uno de los doctores me abrazó y me dijo: “tu guagüita es ciega”, de ahí no sé como tomé locomoción, como llegué a mi casa, se hizo una cadena de oración, cuarenta días de ayuno y entre las peticiones estaba la enfermedad de mi hija”.

“Cuando el doctor me dijo que mi hija era ciega, se me vino el mundo abajo, sentí mucha pena, rabia, no sé contra quién, me deprimí. Al pasar los años empecé a acostumbrarme a ella, a aceptarla y sobreprotegerla”.

“Cuando me enteré que mi hija tenía la discapacidad no quería verla, no quería saber nada de ella, porque cuando uno tiene un hijo espera que venga sin problemas. Es súper difícil aceptar una situación así, yo no se lo doy a nadie, ahora estoy bien”.

“Cuando llego a la tarde y no veía me desesperé, me angustié, me costó aceptarlo y al otro día, a lo único que acudí fue al pastor de la iglesia. El día que pude analizar todas las cosas, estaba de hecho que tenía que aceptarlo, enfrentarlo.”

VALORANDO LAS REDES DE APOYO

La familia es considerada un sistema abierto que interactúa continuamente con sus miembros y el entorno por esto, es de gran importancia que exista una red de apoyo tanto para los padres como los niños que presentan una discapacidad visual. Una red que los apoye emocionalmente, los oriente, guíe, eduque para que puedan afrontar satisfactoriamente esta

situación. Para la mayoría de los progenitores su red de apoyo está formada por Dios, cónyuges, familia, escuela de discapacitados visuales, escuela normal y equipo de salud. Esto se observa en los discursos I, II, III, IV, V, VI, VII.

“Mi apoyo fue mi mamá”

“No recurrimos a nadie extra de la familia”

“Siempre estábamos al lado de familiares, nos apoyábamos, consultábamos y en el Consultorio nos apoyaron, nos hablaron y hicieron el contacto con la Escuela de Discapacitados Visuales, aquí el apoyo es enorme, nos van a dar charlas una psicóloga, a guiarnos y enseñarnos cosas, la otra que nos ha ayudado es la escuela normal”

“Mi gran apoyo ha sido mi familia, la iglesia, el pastor y los hermanos”

“La escuela de discapacitados visuales nos ayudó mucho psicológicamente, porque médicos y enfermeras nos dieron charlas a todas las mamás nuevas”

“Los que más nos apoyaron fueron el pediatra, mi familia y la escuela que apoya a los niños, no a los papás”

“Mi gran apoyo en esto ha sido Dios, Él nos da fuerza y mi esposo, el está las 24 horas pendiente de nosotros, está preocupado de lo que nos falta y de todo lo que tenemos que hacer”

CAMBIANDO ESTILOS DE VIDA

Al presentarse una crisis no normativa en la familia, cambian sus expectativas y junto con ello, su estilo de vida, los que dependen de las necesidades específicas de cada una para afrontar positivamente la situación. Esto se describe en los discursos I, VI.

“Tuvimos que irnos a Santiago, cambiar nuestro estilo de vida, lo único que tenía en mente era sacar adelante a mi niña y pedir ayuda, porque estaba mal”

“Para poder ayudar a mi hija nos fuimos del país”

INTEGRANDO EL NIÑO A LA FAMILIA

La familia es un grupo social unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica y adoptiva) y de alianza. Se constituye en el eslabón principal del sistema social y gran parte de los recursos que poseen para manejarse provienen de la familia. Los progenitores para lograr la ansiada autovalencia de sus hijos los integran en las actividades rutinarias, sin privilegios por su discapacidad, para que así los niños adquieran confianza y se puedan enfrentar a la sociedad. Esto se observa en los discursos I, II, III, IV, V, VI.

“En el transcurso de los años se ha integrado a la familia y sociedad, con hartas dificultades, está en un Liceo para niños normales, ha aprendido, no es una persona analfabeta. Ella hace todas las cosas, todo se fue dando paso a paso”.

“Para toda la familia es un niño normal, nunca ha sido mirado de forma diferente”

“La integración de mi hijo al grupo familiar fue ya más fácil primero, lo que se vivió cuando era pequeño y después a adaptarse a que él se desenvuelva”

“La integramos normal a la familia”

“En la casa ella es normal”

“Mi hija se integra a la familia como una más, no tiene privilegios por ser no vidente”

DESCRIBIENDO ACTIVIDADES QUE REALIZAN CON SUS HIJOS

Los progenitores tratan de realizar el máximo de actividades con sus hijos en la vida diaria, pasando por alto su discapacidad salen de paseo, juegan con ellos, hacen deportes. Esto se observa en los discursos IV, V, VI, VII

“Salimos a hartas partes, paseamos”

“Realizamos las actividades normales con nuestros hijos, salimos a los parques, jugamos a la pelota, si el niño no ve la pelota, la colocamos dentro de una bolsa nylon para que suene adaptándonos a él pero también ,el debe colocarse en el lugar de sus hermanas”

“Con mi hija salimos de paseo, vamos al campo, conoce todos los animales, andamos en caballo, vamos a la playa, andamos en lancha”

“Yo con mi hija tengo pocas actividades”

“Yo soy no vidente, y esto me ha ayudado a enseñarle a mi hijo la vida de un no vidente, como: servirse en una mesa, tomar un plato, tomar una cuchara, a qué lado dejar los juguetes”

EXPRESANDO SU VISION DE LA SOCIEDAD

Un aspecto importante y complejo, que deben afrontar los padres es la integración de sus hijos en la sociedad, ya sea en lo que se refiere a la integración escolar o integración a las actividades rutinarias. Para los progenitores esta es una situación complicada, ya que la sociedad aún no está totalmente preparada para convivir con personas con discapacidad, ya sea por la infraestructura física (calles, casas, edificios), o el trato con las personas, porque sienten que las discriminan o las marginan. Esto se observa en los discursos I, II, III, IV, V, VI, VII.

“La sociedad no está preparada para vivir con un niño con discapacidad, los margina, los aplasta, les dice pobrecitos, mi niña se siente por eso y a mí me angustia”

*“El hecho de que mi hijo tenga algún defecto físico, la sociedad lo margina,
lo destruye, lo deja de lado”*

*“En Valdivia, la sociedad margina a las personas discapacitadas, no los toma en
cuenta, no hay accesos para sillas de ruedas, hay un solo semáforo sonoro”*

*“La sociedad es mala con la persona discapacitada, porque en los colegios si ven un niño
discapacitado lo dejan ahí como un mueble”*

*“Mi hija no tiene amigos en el sector, en la sociedad no son bien mirados los discapacitados,
no todos los aceptan, se burlan de ellos”*

*“¡La sociedad no acepta!, a mi hija le daba miedo salir a
la calle porque la gente la miraba”*

“La sociedad no está cumpliendo con la ley de discapacidad

PLANTEANDO SUS SUEÑOS Y EXPECTATIVAS DE PADRES.

Los progenitores de niños con discapacidad tienen sueños y expectativas en común para sus hijos, entre estos están: la autovalencia, que se integren a la sociedad, estudien, se realicen como persona, anhelando siempre el deseo que puedan ver. Esto se identifica en los discursos I, II, III, IV, V, VI, VII.

*“Sería tan feliz si pudiera ver a mi hija realizada como profesional, desenvolviéndose sola,
sin necesidad de la mamá”*

*“Le estoy buscando un colegio con taller, para que pueda aprender
algo manual y en el futuro trabajar”*

*“Las expectativas para nosotros como familia y desarrollo para él,
es que tenga educación”*

“Espero que llegue a la universidad y sea médico como quiere”

“Mi sueño es que mi hija logre ser lo que quiere ser, llegar a la Universidad, ser una gran profesional también, que mi hija se case, forme una familia y sea feliz”

“Como familia las expectativas que tenemos es que sea una profesional y que la sociedad le pueda dar una oportunidad para ejercer”

“Me gustaría que mi hijo sea algo en la vida, fuera otra persona, un profesional, a pesar de su discapacidad”

MIEDOS Y PREOCUPACIONES DE LOS PADRES

Los progenitores tienen miedos en especial, en lo que se refiere al futuro de sus hijos, ya que después no estarán con ellos y tendrán que enfrentarse solos a la sociedad junto a lo anterior, está el temor que la sociedad no les tenga paciencia para que desarrollen sus actividades. Y en la situación de progenitores de niños con baja visión una preocupación latente es que sus hijos pierdan totalmente la visión. Esto se visualiza en los discursos IV, V, VI, VII

“Otra preocupación es que ella a futuro pueda perder su visión”

“El miedo más grande que tengo es que mi hija quede ciega total, porque está propensa a perder la visión, y a la vez de morirme y no ver lo que ella quiere ser... profesional, casada, y nietos...”

“Los miedos que tengo son de que algún día yo, ni mi marido vamos a estar y ¿qué va ser de ella?, ¿quién se va hacer cargo?...”

“Los miedos que tengo es que no le enseñen, no le tengan paciencia”

CAPITULO 8

CONSIDERACIONES FINALES

La experiencia de vivir con un niño con discapacidad visual para los padres es complicada pero a la vez enriquecedora, al principio, cuando le diagnostican la patología al niño se vive un proceso de duelo, pasan por la etapa de shock donde viven un verdadero derrumbe, pierden todas las expectativas y sueños que tenían para un niño sin discapacidad, después viven la etapa de negación, donde tienen cierta dificultad para comprender el diagnóstico, posteriormente, pasan por las etapas de ira, tristeza y depresión, finalmente se adaptan a la situación y la aceptan aferrándose a sus hijos. Su principal prioridad es poder lograr satisfactoriamente su crianza.

Al suceder un acontecimiento no normativo como la discapacidad de un hijo generalmente, se vivencia distrés familiar, perciben un desbalance en el funcionamiento familiar porque en algunos casos, para afrontar esta situación satisfactoriamente, tienen que cambiar algunas de sus expectativas y sus estilos de vida, lo cual provoca cierta crisis en sus integrantes.

La familia es un sistema que interactúa continuamente con sus miembros y el entorno por esto, al tener un problema uno de los miembros de la familia, tienden a buscar ayuda en su red de apoyo las que pueden ser: Dios, la iglesia, el cónyuge, la familia, la escuela de discapacitados visuales, la escuela básica o el equipo de salud. El apoyo que esperan es de acuerdo a las necesidades personales de los progenitores y puede ser de índole emocional, orientación, guía, educación, entre otros.

El grupo familiar imprime un sello en la formación de los individuos que la conforman y se constituye en el eslabón principal del sistema social, por esto los progenitores integran a sus hijos en las actividades rutinarias de la familia, los incorporan a distintas tareas y realizan actividades cotidianas con ellos.

Los progenitores tienen sueños, expectativas y a la vez miedos. De sus sueños se destaca lograr la autovalencia de sus hijos, el desarrollo personal y el profesional. Entre sus miedos está el temor de que algún día ellos no estarán para apoyarlos y se tendrán que desenvolver solos en sociedad. Uno de los grandes temores de los progenitores de niños con baja visión es la pérdida total de la visión.

Para los progenitores su visión de sociedad es que no está adaptada a convivir con personas con discapacidad ya que los discrimina, los aísla y los excluye.

Al comprender este fenómeno, la disciplina de enfermería cuenta con las herramientas para otorgar una atención integral a la familia, puesto que demuestra que esta situación no sólo afecta al individuo con discapacidad sino que a todo el grupo familiar, especialmente, a los padres, los cuales necesitan apoyo emocional, compañía al momento del diagnóstico, información, guía y orientación en lo que se refiere el cuidado y la crianza de sus hijos.

En este sentido, de acuerdo a los resultados obtenidos, las propuestas, se orientan a:

Area Asistencial:

- Otorgar apoyo emocional y compañía, al momento del nacimiento del hijo con discapacidad, o bien, si se presenta esta situación en el transcurso de los años.
- Brindar una atención multidisciplinaria en atención primaria, secundaria y terciaria, tanto a niños con discapacidad visual como a familiares.
- Generar mecanismos a nivel de Atención Primaria, que permitan otorgar una atención integral y oportuna de acuerdo a las necesidades de los padres de niños con discapacidad visual.
- Educar a padres en el cuidado y crianza de los niños.

Area Administrativa:

- Realizar gestión y coordinación de interconsultas a otros profesionales, tanto para los niños como para los padres, cuando lo requieran.
- Realizar gestión y coordinación intersectorial para facilitar la integración de los niños en la sociedad.

Area Educación:

- Continuar realizando revisiones bibliográficas del tema, para así seguir abriendo nuevos espacios de competencia profesional de la enfermera, en el ámbito del cuidado del niño con discapacidad visual y su familia.
- Incentivar a estudiantes de pregrado de la carrera de Enfermería, para que continúen realizando estudios, y se internalicen en el tema, para así poder enfrentarlo con mayores herramientas.

Area Investigación

- Otorgar una atención menos empírica con datos teóricos fundamentados.

BIBLIOGRAFÍA

- **ARISTIZABAL, J. (sin año).** Razones de porque la mayoría de los padres no llevan a su hijos con discapacidad visual a un instituto donde les brinden una adecuada estimulación temprana.
Sitio internet disponible:
<http://correo.puj.edu.co/proyectosintesis/hipervinculos/otros/ot00102c.htm>
Acceso: 31.09.04
- **BARRIOS, O. 2003.** En que medida la política de educación integra a jóvenes discapacitado a Sistemas educativos.
Sitio internet disponible:
<http://tsocial.ulagos.cl/politicas%20sociales/investigación2003.doc>
Acceso el: 02.10.04
- **CARDOSO, L. 1996.** Reacciones de la familia del niño con deficiencia visual ante el diagnóstico.
Sitio internet disponible:
<http://www.enfervalencia.org/ei/articles/rev54/artic03.htm>
Acceso el: 01.10.04
- **DOMINGUEZ, L. 2001.** Discapacidad en niños
Sitio internet disponible:
[http:// webs.volsinectis.com.ar/ludo31/discapacidadhtmlc](http://webs.volsinectis.com.ar/ludo31/discapacidadhtmlc)
Acceso el:08.09.2004
- **HIDALGO, C. 1999.** Salud familiar: un modelo de la atención integral en la atención primaria. 1 ed. Chile. Universitaria. 438 p.
- **<http://www.ine.cl/cd2002/index.php>.** Resultados de censo 2002 (Acceso 17.10.04)
- **MUÑOZ, L.A. 1995.** Antecedentes sobre la investigación cualitativa en Chile.
Revista Horizontes Chile (12)

- **PASMANIK, S.** 1981. Oftalmología en la práctica pediátrica. 1 ed. Chile. Andrés Bello. 53p.
- **QUAAS, C.** Una experiencia didáctica: descubriendo el proceso de la investigación Cualitativa.
Sitio internet disponible:
<http://usuarios/ycos.es/guillemat/270htm>
Acceso el 14.08.2004
- **RIZZARDINI, M.** 1999. Pediatría. 1 ed. Chile. Mediterráneo. 1159p.
- **SCHULTE, E.** 1999. Enfermería pediátrica de Thompson. 7 ed. México. Mc Graw Hill Interamericana. 523 p.
- **URIBE, P.** 1992. Redacción de referencias bibliográficas en educación. Valdivia. Universidad Austral de Chile. 26p.
- **VAUGHAN, D.** 1994. Oftalmología general. 13 ed. México. El manual moderno. 530 p.

ANEXOS

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., he sido informada (o), por la señorita Lorena Andrea Millalonco Vidal, egresada de enfermería de la Universidad Austral de Chile, quién realiza su tesis para optar al grado de Licenciada en Enfermería que está interesada en comprender las experiencias que viven los padres de niños con discapacidad visual por lo que me ha solicitado entrevistarme, entiendo que mi participación es voluntaria y anónima.

De acuerdo a esto, yo:

- 1.- Consiento libre y voluntariamente colaborar en su trabajo contando mi experiencia como padre o madre de niño con discapacidad visual.
- 2.- Autorizo a la señorita Millalonco grabar la conversación.
- 3.- Permito que la señorita Millalonco, utilice la información que le entregue, sin dar a conocer mi identidad.
- 4.- Afirmo que he sido informado que puedo suspender la entrevista en cualquier momento de ésta.
- 5.- He tenido la oportunidad de aclarar dudas con respecto a la entrevista.
- 6.- He tenido oportunidad de decidir día, hora y lugar donde se realizará la entrevista.
- 7.- Entiendo que mi aceptación o rechazo a participar no tiene impacto en la atención que hasta la fecha recibe mi hijo

De acuerdo lo descrito firmo el presente documento

FIRMA ENTREVISTADO

FIRMA TESISTA

Ciudad

Día , Mes , Año

FOTOGRAFIA GRUPO DE ALUMNOS, JUNTO A DIRECTOR DE “ESCUELA DE DISCAPACITADOS VISUALES ANN SULLIVAN”



POEMA: "MIS OJOS"

***Autora: Yocelin Navarrete Huincaman**

Yo quisiera que mis ojos,
pudieran ver el mar
poder ver las estrellas
y también a mi mama

Pero Dios no ha querido,
darme a mí la claridad,
y yo veo con el alma,
el alma de los demás.

Y así me he enamorado
Con tanta naturalidad,
Amo el campo y las flores,
yo también amo al mar.

Yo quisiera que algún día
Pudieran los demás mirar
Con los ojos del alma
A aquel que sufre más.

Si viviéramos todos,
en total oscuridad,
Así aprenderíamos
a amarnos de verdad.

*Nota: Yocelin es una niña que presenta ceguera, de Rapelco, zona rural perteneciente a la comuna de Mulchén, VIII Región.