



DINÁMICA FAMILIAR DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y
NIÑAS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

TRABAJO DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL

LILIAN ROSANA OVALLE FLÓREZ

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

BOGOTÁ D.C.

2019

DINÁMICA FAMILIAR DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS Y
NIÑAS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA EN LA FUNDACIÓN SUEÑOS DE
CRISTAL

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL.

LILIAN ROSANA OVALLE FLÓREZ

lilianrovalle@gmail.com

3118311377

DOCENTES DE SEMINARIO DE GRADO

MARTHA LUCIA ACOSTA

MERY ROCHA CUAN

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

BOGOTÁ D.C.

2019

Objetivos

1 Objetivo general

Identificar los cambios que se dan en la dinámica de las familias que asumen el cuidado de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal. Para así fortalecer el programa de atención psicosocial a familias

2 Objetivos específicos

- Reconocer la estrategia de comunicación de las familias con niños y niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta
- Identificar la distribución de roles y funciones que se dan al interior de la familia de niños y niñas con Osteogénesis Imperfecta después del diagnóstico.
- Establecer los mecanismos del ejercicio de autoridad propuestos por la familia de los cuidadores de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal.

Resumen

En este documento, el lector podrá encontrar información teórica que constituye el soporte de la investigación realizada referente a los cambios que se pueden suscitar en la dinámica familiar, que se enfrenta a una situación de tener un niño diagnosticado con Osteogénesis Imperfecta; puesto que las demandas de cuidado y atención se tornan complejas por el desconocimiento del diagnóstico y por la fragilidad de la condición del paciente.

La presente investigación se refiere a la realización de un estudio relacionado con los cambios que surgen en la dinámica familiar, debido a las exigentes demandas de cuidado y atención de niños diagnosticados con O.I Osteogénesis Imperfecta, más conocida como huesos de cristal, que tienen que afrontar los familiares que asumen el papel de cuidadores informales. El contexto institucional del estudio es la “Fundación Sueños de Cristal” entidad sin ánimo de lucro ubicada en Dosquebradas, municipio perteneciente al departamento de Risaralda, vecino a la ciudad capital del departamento, Pereira.

Se establece como objetivo general “Identificar los cambios que se dan en la dinámica de las familias que asumen el cuidado de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal.”, desde el punto de vista de Trabajo Social se identificó la problemática presente en la realización de una investigación de tipo cualitativo.

Por otra parte, se pretende que esta investigación pueda dar respuesta a la pregunta de investigación planteada; ¿El cuidado y atención de niños y niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta qué cambios genera en la dinámica familiar?

Palabras Clave: Familia, Osteogénesis imperfecta, Dinámica familiar y Cuidador.

Abstract

In this document, the reader will be able to find theoretical information that constitutes the support of the research carried out regarding the changes that can arise in the family dynamic, which faces a situation of having a child diagnosed with Imperfect Osteogénesis; since the demands of care and attention of the same become complex due to the ignorance of the diagnosis and the fragility of the patient's condition.

The present investigation refers to the realization of a study related to the changes that arise in the family dynamics, due to the demanding demands of care and attention of children diagnosed with (OI) Imperfect Osteogénesis, better known as crystal bones, which have to face family members who assume the role of informal caregivers. The institutional context of the study is the "Sueños de Cristal Foundation", a non-profit organization located in Dosquebradas, a municipality belonging to the department of Risaralda, which is next to the capital city of the department, Pereira.

It is established as a general objective "Identify the changes that occur in the dynamics of the families that take care of children diagnosed with OI linked to the Sueños de Cristal Foundation.", From the point of view of social work was identified the present problematic; in carrying out a qualitative research.

On the other hand, it is intended in this investigation to give an answer to the research question posed; The care and attention of children diagnosed with Osteogenesis Imperfecta that generates changes in family dynamics?

Keywords: Family, Osteogenesis imperfecta, Family dynamics and Caregiver.

Dedicatoria

A la memoria de mi abuelita Ana Isabel 1938-2014

Agradecimientos

Agradezco a Dios por haberme regalado la fortaleza para no desistir, por ser mi guía y mi roca en cada instante de mi vida, a mis padres y hermanos Hanna y Richard por su paciencia y comprensión, en especial a mi hermano Jeisson por su compañía, has estado a mi lado en todo momento siendo un gran apoyo.

A la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca por contribuir a mi formación profesional y a la Fundación Sueños de Cristal por brindarme la oportunidad de aprender a través de sus historias de vida y abrirme las puertas de sus hogares, gracias por su tiempo y disposición.

A todos los docentes, amigos (Cielo, Fuque, Johan, Gerald y Caro) y compañeros quienes a lo largo de la carrera me brindaron su amistad, ayuda y comprensión e hicieron de esta una experiencia maravillosa.

¡Mil gracias!

Tabla de contenido

pág

Resumen.....	¡Error! Marcador no definido.
Abstract	¡Error! Marcador no definido.
Introducción	1
Capítulo I	3
1. Planteamiento del problema.....	3
1.1 Antecedentes	3
1.1.1 Antecedentes Internacionales.....	3
1.1.2 Antecedentes nacionales	6
1.2 Descripción del problema	10
1.3 Pregunta de Investigación	11
2. Justificación	12
3. Objetivos	14
3.1 Objetivo general.....	14
3.2 Objetivos específicos	14
4. Marcos de referencia.....	15
4.1 Marco Institucional	15

4.2 Marco legal	17
4.3. Marco teórico	22
4.3.1 Aproximación al concepto de familia	23
4.3.1.1 Familia y la teoría de los sistemas	24
4.3.2 Acercamiento al concepto de dinámica familiar.....	25
4.3.2.1 La comunicación familiar	26
4.3.2.2 La autoridad y toma de decisiones.....	27
4.3.2.3 Roles y funciones.....	28
4.3.3 Concepto de cuidador informal o cuidador familiar	29
4.3.4 Afectaciones que provoca el cuidado de niños con enfermedad crónica en sus familiares	32
5. Metodología	38
5.1 Tipo De Investigación.....	38
5.2 Trabajo de campo.....	39
5.2.1 Instrumento - Entrevista semi-estructurada	39
5.2.2 Población y contexto.....	40
5.2.3 Muestra	41
5.2.4 Identificación de patrones culturales.....	42
5.2.4.1. Análisis.	42

5.2.4.2 Organización de la información.....	44
5.2.4.3 Identificación de patrones culturales o interpretación de la información.	47
6. Análisis y hallazgos	48
6.1 Comunicación	48
6.1.1 Formas de comunicación – expresión hablada	49
6.1.2 Otras expresiones comunicativas.....	51
6.2 Roles y Funciones	52
6.2.1 Transformaciones de vida – cambios desde lo individual	53
6.2.2 Relaciones interpersonales al interior de la familia	56
6.3 Autoridad y toma de decisiones	57
6.3.1 Liderazgo en el hogar- Compromisos compartidos.....	57
6.3.2. Liderazgo en el hogar – Figuras representativas	59
7. Conclusiones	61
8. Recomendaciones	63
Referencias Bibliográficas	65

Lista de Tablas

Tabla 1. Normas y leyes internacionales y nacionales relacionadas con los derechos infantiles y políticas de familia.....	17
Tabla 2. Actores.....	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 3. Categorización y subcategorías de análisis.....	42
Tabla 4. Matriz de categorización.....	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 5. Codificación de categorías inductivas	45
Tabla 6. Relación entre categorías deductivas y categorías inductivas.	45

Lista de figuras

Figura 1. Esquema ubicación de la Fundación Sueños de Cristal	16
Figura 2. Fases de la investigación cualitativa.....	38
Figura 3 . Taxonomía categoría inductiva 1:	46

Introducción

La Osteogénesis Imperfecta es una enfermedad genética conocida como huesos de cristal, caracterizada por la inadecuada formación de los huesos causada por la alteración de los genes que codifican la producción del colágeno tipo 1; en la actualidad no tiene tratamiento definitivo, pero existen planes terapéuticos que permiten a las personas que la padecen mejorar su calidad de vida. La incidencia a nivel mundial es aproximadamente del 0.008 %, sin embargo, la incidencia en Colombia no está determinada, pero se sabe que afecta a las personas sin diferencia de etnia o género.

Se pretende abordar el tema de una forma clara y concisa para que el lector pueda no solo entender y contextualizar la temática tratada, sino que pueda relacionarla de manera directa con la realidad que se presenta en la Fundación Sueños de Cristal.

Para ello, inicialmente, se realiza una revisión teórica relacionada con el tema; luego procederá a recolectar información suministrada por los integrantes de las familias que tienen niños con este diagnóstico, para ello se empleará como estrategia la entrevista semiestructurada, después se procederá a ejecutar un análisis de información de tipo cualitativo, que permite abordar el fenómeno y comprender cuáles son los cambios en las dinámicas familiares, y de este modo, poder establecer una propuesta de atención desde el Trabajo Social.

Así pues, el alcance del estudio es exploratorio y de carácter teórico en la medida en que aporta al estudio de los fundamentos sobre la temática del cuidador informal, específicamente la familia, centrándose en una de las enfermedades huérfanas en Colombia, lo cual no ha sido ampliamente abordada, y por lo tanto, requiere profundización e investigación.

De esta manera se podrá plantear unas conclusiones y recomendaciones de forma asertiva que contribuyan al mejor desempeño de la Fundación Sueños de Cristal desde el área de Trabajo Social.

Además, se deja un documento que podrá ser consultado en futuras investigaciones referente a la temática tratada y que puede servir de soporte para profundizar y mejorar la ayuda que se les pueda brindar a las familias que tienen algún ser querido con esta condición.

Capítulo I

1. Planteamiento del problema

1.1 Antecedentes

En este apartado se describen los referentes históricos más importantes sobre el tema de la presente investigación a nivel internacional y nacional.

1.1.1 Antecedentes Internacionales

Para hablar de dinámica familiar específicamente en el ámbito de la salud, se tendrá que retomar el concepto de familia, así como de cuidador, por lo que se destacan a nivel internacional algunos antecedentes que se presentan a continuación. No obstante, dichos antecedentes constituyen un marco reducido en comparación al estudio de otras temáticas, lo que indica que el problema de investigación ha sido poco estudiado y que apenas se le está empezando a dar la relevancia que merece.

La primera investigación que se analiza es la de Findling & López (2015) quienes hacen un estudio para examinar los cuidados que ejercen las mujeres de diferentes niveles socioeconómicos de Buenos Aires hacia familiares dependientes, y de ahí, explorar la forma cómo encaran los cuidados de su propia salud, en la que los principales planteamientos tienen que ver con el trabajo de cuidado como una combinación de responsabilidad y lazo afectivo con el paciente.

Este estudio es de carácter exploratorio-descriptivo y está basado en el método cualitativo con técnicas e instrumentos como fuentes primarias, secundarias y entrevistas semi-estructuradas para recopilar y analizar la información. Las dimensiones de análisis son el cuidado de la salud, el tiempo transcurrido desde la última consulta clínica y ginecológica, el motivo de la consulta, las prácticas preventivas, la autopercepción de la salud física y mental, las enfermedades crónicas, el consumo de medicamentos, la actividad física y los hábitos alimenticios y de descanso.

Los testimonios de esta investigación constatan que el trabajo de cuidar otras personas tiene consecuencias en el cuidado de la salud de las entrevistadas, donde los factores socioeconómicos y la condición de actividad permiten distinguir prácticas de autocuidado. Los resultados del estudio muestran que las cuidadoras que han obtenido mayor profesionalización tienen más recursos para enfrentar el cuidado de su propia salud física y mental. Además, las cuidadoras que asumen una distancia afectiva más saludable con el asistido logran sobrellevar un menor deterioro físico y dolor de los duelos.

Según, (Sinche y Suárez 2006), cuando se estudia de forma asertiva los cambios que se producen en la dinámica familiar, ayuda a comprender el origen de los “conflictos familiares” y las implicaciones que se generan de los mismos.

De otra parte, (García 2005), señala que las mujeres jefe cabeza de hogar, dentro de la vida familiar, no solo deben desempeñar las labores propias del cuidado de los hijos, las labores domésticas; también, deben tener presente las decisiones de cada uno de los miembros de la familia cuando estas influyen en la vida misma de cada uno de ellos.

También se destaca la investigación de Villalba (2002) en España sobre los cuidados familiares, concretamente en el de las abuelas, donde los temas principales son los cuidados y cuidadores familiares y el rol de los abuelos como cuidadores familiares principales. Asimismo, se distinguen categorías como el estrés de los cuidadores, la carga de cuidados, el género, la ética de los ciudadanos y la importancia de las redes y apoyos sociales de cuidadores familiares.

Los principales planteamientos de este estudio ponen de manifiesto los riesgos, necesidades, protecciones y fortalezas de las abuelas a cargo del conjunto de sus sistemas familiares. También la reflexión sobre la presencia de un grupo social en situación de vulnerabilidad, el cual en la mayoría de las ocasiones, permanece oculto dentro de las políticas sociales. Al final se enfatiza en que las abuelas junto con sus parejas representan un sistema de protección socio-familiar natural en sus municipios.

Todo ello se realiza mediante un estudio de alcance exploratorio –descriptivo desde la perspectiva de los cuidados familiares, acompañado de un enfoque ecológico y un modelo de estrés psicosocial. Los principales instrumentos de investigación son la encuesta, el

cuestionario, la entrevista estructurada, la entrevista semi-estructurada y la entrevista a profundidad que son aplicadas a mujeres entre los 42 y 63 años, quienes residían en la provincia de Sevilla.

En cuanto a los resultados se resalta que a partir de la década de los años 90 se ha prestado atención a la población de abuelas cuidadoras. En contraste se encuentra que el número de niños cuidados por sus abuelas está aumentando y que la experiencia de cuidar está vinculada a las mujeres a través de las culturas, clases sociales, siendo las mujeres de edad intermedia las que más se implican en las tareas de estas labores familiares, dependientes en una jerarquía femenina que empieza por la esposa, seguida de las hijas, las cuñadas, las sobrinas, las nueras etc., incorporándose los varones sólo en los casos de parejas e hijos únicos no casados. Finalmente, por su relevancia psicosocial, los estudios han descrito numerosas consecuencias negativas en la población de cuidadores de este estudio.

Una tercera investigación que sirve de antecedente es la de Carre y Paris (2010), en Francia, que afirman que el estudio surge de una experiencia múltiple que se ha aprendido de la enfermedad y de los enfermos, del personal sanitario y de las familias, lo que contiene una nueva manera de afrontar la enfermedad, tanto la propia como la de un ser querido, lo que implica elegir vivir la enfermedad juntos y abandonar comportamientos que encierran a los sanos y a los enfermos en sus universos respectivos.

La población de este estudio está dirigida a hombres y mujeres en situación de enfermedad y hospitalización bajo la técnica de la visita domiciliaria y hospitalaria. Los principales aportes de dicha investigación fueron la recolección de experiencias y fragmentos de visitas realizadas a pacientes en diferentes hospitales, clínicas y residencias que permitieron destacar temas como el acercamiento a la persona enferma, ¿quién es la persona que sufre?, y más allá del encuentro, el acompañamiento. Además, se explora el tema de la muerte cercana desde distintos puntos de vista.

Otro antecedente internacional que se destaca es el de un estudio realizado en Cuba por Barrera, Sánchez y Carrillo (2013), ahondando en el tema de la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Los principales planteamientos están

relacionados con la problemática de las enfermedades crónicas (EC) en edades tempranas que exigen ampliar los abordajes biomédicos, que a pesar de sus avances no resultan suficientes frente a la experiencia de los niños y sus familiares. También se señala que la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica es descrita en la literatura por su impacto en los cuidadores familiares. Esta carga se mide en diversas herramientas que señalan la necesidad de establecer intervenciones integrales.

Igualmente, se recomienda el desarrollo e implementación de un modelo integral de atención que alivie la carga del cuidado de los cuidadores de niños con enfermedad crónica.

La metodología de dicha investigación parte del análisis de la literatura reportada en las bases de datos CINAHL, Ovid, Scielo, Medline y PsycInfo, bajo los descriptores carga, costo de la enfermedad, cuidador familiar, niñez y enfermedad crónica cruzado con valoración, medición, intervención, atención, modelos y programas, con su traducción al inglés. Los instrumentos se dan por el análisis de contenido y revisión de la literatura reportada entre los años 1977 - 2012 donde se identificaron 23 estudios disponibles.

1.1.2 Antecedentes nacionales

A nivel nacional es importante hablar de un tema tan importante como lo es la familia y sus dinámicas, centrados en el concepto de dinámica familiar en el ámbito de la salud, por ser un elemento de transcendental importancia en relación al análisis de las afectaciones de la atención y el cuidado de niños diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta, precisamente en el núcleo de las interacciones de carácter emocional, comunicativa, normativa y de juego de roles que se da al interior de toda familia.

A nivel nacional se han identificado algunos antecedentes sobre el tema; como por ejemplo el indicado por Muñoz y Toro (2009) en Antioquia en el municipio de Urrao, en el barrio 20 de julio., Se ha identificado una caracterización de la población que es afectada por diversos factores de convivencia. En el estudio se caracterizó a las familias a nivel sociodemográfico teniendo presente aspectos como el tiempo de residencia en el barrio, condiciones de vivienda y la dinámica familiar entre otros.

De otra parte en la investigación realizada por Bedoya (2005), se señala que en el estudio sobre la dinámica familiar en las comunas 1,2,3,8 y 9 ubicadas en Medellín, y que estaban incluidas en el proyecto “prevención temprana de la violencia, pautas de educación y crianza, que se desarrolló entre enero de 2001 y septiembre de 2002.” Se contemplaron aspectos como; “autoridad, comunicación, afectividad y pautas de crianza”. Pág. 2

También en el estudio de Demarchi y Aguirre (2015), hace referencia que para poder realizar un estudio concreto de los aspectos que se pueden alterar dentro de la dinámica familiar y que se relacionan con eventuales acontecimientos de este tipo, es procedente tener en cuenta aspectos como los roles y la distribución de las tareas asignadas y, los niveles de autoridad presente.

Entre tanto, en el estudio efectuado por Bernal (2018), se analiza las implicaciones que se suscitan al interior de la familia, donde alguno de los integrantes de esta es diagnosticado con una enfermedad conocida como cáncer y sus edades se ubican entre los 7 y 17 años.

Sin embargo, a pesar de los estudios antes mencionados, se puede decir que a nivel nacional se han identificado pocos antecedentes sobre el tema; si bien es cierto que, se han realizado algunas investigaciones en el área de salud que representan un aporte teórico-práctico permitiendo realizar una aproximación a los conceptos, categorías, variables y metodologías del problema. En la indagación realizada no se encontraron suficientes investigaciones al respecto; por lo tanto, es necesario ahondar en la importancia del problema frente a los retos que asume un cuidador informal de niños con enfermedad crónica y hospitalización prolongada.

En este sentido es importante reconocer algunas investigaciones en el área, como la realizada por Pinto (2010). La metodología usada fue cualitativa basada en la teoría fundamentada de Corbin y Strauss, mediante instrumentos como entrevistas, en las cuales fueron seleccionados cuidadores familiares del programa “Cuidado a cuidadores”, el cual se desarrolla a través de un grupo de investigación, aún vigente, en la Universidad Nacional de Colombia. En esta se pueden distinguir como categorías de análisis el cuidado en el hogar, las necesidades y problemas que viven los cuidadores de familiares con problemas crónicos

de salud y el soporte social hacia esta población; todo ello se basó en la teoría del cuidado humano y la enfermería en el hogar.

Los principales planteamientos registrados allí son la descripción de necesidades y problemas que viven los cuidadores en el contexto del hogar, así como el soporte que reciben ambos roles, es decir, las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores. Además, plantea nuevos conceptos dentro de los cuales se destacan las competencias y retos que el cuidador en el contexto del hogar debe asumir y desarrollar, tales como el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor. Estos aspectos, también permitieron formular algunas sugerencias para las enfermeras que cuidan personas con enfermedad crónica en el ambiente hospitalario y comunitario,

Por otra parte, se distingue otra investigación realizada por Sánchez (2013), en la Universidad de Antioquia, quien publicó un artículo llamado “La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica.”, donde se establece un aporte para la construcción conceptual de enfermería basada en la experiencia de mujeres que han cuidado a un familiar en situación de enfermedad crónica. Se buscó comprender las percepciones de personas que realizaron la labor de cuidadores, puesto que hay muy poca investigación para comprender cómo se constituye la estructura esencial de la experiencia desde la perspectiva del cuidador de paciente crónico y desde la práctica de la enfermería.

En cuanto a la metodología se hace uso del método Colaizzi, orientado desde la investigación de corte cualitativo con un enfoque fenomenológico que se basa en los planteamientos de Husserl. Las técnicas de análisis consistieron en la recolección de descripciones, análisis secuenciales para depurar la esencia de la información y la validación con los mismos participantes.

Los instrumentos de investigación fueron entrevistas y la población fue mujeres entre los 15 y los 75 años, quienes afirmaron haber tenido experiencias como cuidadoras. La mitad eran residentes de zonas urbanas y la otra mitad de áreas rurales del municipio de Funza.

Otro antecedente nacional es el realizado por Duran, Peñaranda y Urquijo (1999), que presentan los resultados de una investigación que busca establecer hasta qué punto los

derechos de los niños son tenidos en cuenta en las instituciones de salud y se reflejan hacia el trato que se les da, teniendo en cuenta también la disposición de los espacios físicos, las actitudes de los funcionarios y usuarios de los servicios, los procesos de información y comunicación y en general en las iniciativas que se emprenden con el fin de mejorar la calidad de los servicios hospitalarios.

Uno de los principales planteamientos de este estudio es que la hospitalización de los niños tiene efectos emocionales -muchas veces negativos- sobre ellos y sus familias, por lo que deben darse medidas especiales para humanizar la atención que se les brinda.

En cuanto a la metodología es de alcance descriptivo y de enfoque cualitativo, basado en instrumentos para la observación e información general y entrevistas semiestructuradas. La población fueron 12 hospitales de segundo y tercer nivel de complejidad en la atención del Distrito como son el hospital de Kennedy, el hospital El Carmen, el hospital el Tunal, el hospital San Blas, el hospital Simón Bolívar, el hospital de Bosa, el hospital Meissen, el hospital de Engativá, el hospital La Victoria, el hospital de Fontibón, el de La Granja y el del Guavio. Las técnicas de análisis se centran en el análisis y manejo de categorías- cruce y contraste de instrumentos.

Los principales resultados son una clara influencia de vacíos académicos en el aspecto psicosocial y una ausencia de capacitación en la humanización en las instituciones. Además, se reconoce que existen varias experiencias interesantes orientadas a mejorar las condiciones del niño hospitalizado, que responden más a iniciativas personales que institucionales. También se destaca el hecho de que las condiciones en las que transcurre la vida de las niñas y niños hospitalizados en instituciones de segundo y tercer nivel adscritas a la Secretaría Distrital de Salud distan mucho de garantizar la plena vigencia de los derechos de la niñez. En otras palabras, no se está cumpliendo con los derechos de la niñez en las instituciones públicas.

Se puede concluir que a pesar de que se encontraron varios antecedentes del tema de investigación a nivel general, no existen muchas referencias centradas específicamente en Trabajo Social, relacionadas con la dinámica familiar de cuidadores de niños y niñas en hospitalización prolongada con enfermedades crónicas. Por lo tanto, esta investigación

pretende ser uno de los estudios que se orientan en este sentido con el fin de brindar aportes teóricos.

1.2 Descripción del problema

Teniendo en cuenta que la familia es el pilar de la sociedad (constitución Política de Colombia. 1991), y que sus miembros poseen una relación que trasciende el vínculo sanguíneo, para establecer entre ellos lazos de cooperación y ayuda mutua, la situación de un enfermo crónico en hospitalización prolongada, afecta, al interior de la familia, a todos los miembros de esta, en especial si se trata de un infante, quien al requerir cuidados especiales demanda un alto grado de dependencia y atención por parte de quien asume el rol de cuidador.

Bajo estas circunstancias, se ha logrado evidenciar que la atención y el cuidado de niños en situación de hospitalización prolongada y enfermedad crónica, pueden producir cambios en la dinámica familiar e incluso en el estado de salud física y mental del cuidador, de tal forma las madres, padres y en general los miembros de la familia que ejercen dicha labor pueden modificar sus prácticas de vida.

De hecho, el cuidado de este tipo de pacientes se ha asociado con los conceptos de amor, comprensión y compasión Pinto (2010), pero es fundamental ahondar en aquello que hay tras el reto que implica asumir el rol de cuidador desde la perspectiva de Trabajo Social. De ahí que tome relevancia esta investigación ya que pretende abordar el problema partiendo desde los análisis que la rama de la salud ha adelantado, pero que no comprenden la perspectiva desde el área de Trabajo Social, que podría encaminarse a la comprensión de ¿cómo perciben los cuidadores este nuevo rol que asumen?, ¿cuáles son los cambios a los que se enfrentan luego de enterarse de un diagnóstico como el de Osteogénesis Imperfecta? ¿Qué cambios pueden surgir al asumir el rol de cuidador y cómo estos afectan el entorno familiar y social?

Estos cuestionamientos llevan a pensar en las posibles intervenciones que el área de Trabajo Social podría aportar en relación con el problema, y aunque esta investigación no se enfoca en la intervención directa del contexto para intentar transformarlo, sí pretende

abordar el fenómeno social que implicaría abordar los posibles cambios en la dinámica familiar de los cuidadores de niños y niñas con O.I vinculados a la Fundación Sueños de Cristal.

1.3 Pregunta de Investigación

¿Qué cambios genera en la dinámica familiar el cuidado y atención de niños y niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta?

2. Justificación

Con el desarrollo de esta investigación se pretende explorar una problemática poco estudiada desde el ámbito nacional. En efecto, de acuerdo con Barrera, Sánchez y Carrillo (2013), *“la producción científica sobre carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica es limitada, con 23 estudios reportados.”* Por ende, esta investigación pretende identificar los cambios que se presentan en la dinámica familiar de los cuidadores de niños con enfermedad crónica desde la perspectiva del Trabajo Social.

En efecto la importancia de las aportaciones de Trabajo Social sobre la problemática del cuidador y la sobrecarga que le representa la atención y dependencia del cuidado de niños en hospitalización prolongada y enfermedad crónica es imprescindible a nivel familiar. Barrera et. al (2013) reconocen *“el impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos”* (pág. 70), lo cual incluye la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la satisfacción con el cuidado, entre otros factores.

Barrera et. al (2013), refiere que, pese a que *“se identifican algunas intervenciones para disminuir la ansiedad, y el estrés de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, estas son muy escasas y carecen de un modelo orientador y una medición sistemática.”* (pág. 97)

En este sentido, la calidad de vida de los cuidadores de niños en las circunstancias mencionadas disminuye si no se cuenta con un apoyo holístico que permita solventar los problemas socio económicos y psicológicos que ello genera.

Además, la importancia del estudio de este tema según Barrera et. al (2013), está sustentada porque Colombia muestra una tendencia de incremento de la cronicidad en la población infantil.

Dentro de las causas de morbilidad de los niños colombianos el 7% se asocian con neoplasias y enfermedades del sistema hematopoyético DANE, 2012. Se suman a ello las

discapacidades resultantes de trauma, problemas congénitos y secuelas de malnutrición, infección y maltrato en la niñez, así como los problemas metabólicos y las lesiones en la etapa de adolescencia asociada a mayor exposición a factores de riesgo (Bustamante, 2012).

De ahí que el planteamiento de una propuesta teórico-práctica en relación con el problema es indispensable en el país, por lo que se pretende no solo identificar los cambios que se presentan en la dinámica familiar en los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con O.I, sino también fortalecer el programa de atención psicosocial a familias con que próximamente se contara en la institución.

Sumado a ello, esta investigación parte del interés profesional por la línea de investigación *SALUD Y DESARROLLO HUMANO* de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, puesto que como trabajadora social se busca aportar al bienestar de las personas y los grupos humanos, a un mejoramiento en la calidad de vida de estos, en especial de la familia, teniendo en cuenta que es el eje de la sociedad.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Identificar los cambios que se dan en la dinámica de las familias que asumen el cuidado de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal. Para así fortalecer el programa de atención psicosocial a familias

3.2 Objetivos específicos

- Reconocer la estrategia de comunicación de las familias con niños y niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta
- Identificar la distribución de roles y funciones que se dan al interior de la familia de niños y niñas con Osteogénesis Imperfecta después del diagnóstico.
- Establecer los mecanismos del ejercicio de autoridad propuestos por la familia de los cuidadores de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal.

4. Marcos de referencia

4.1 Marco Institucional

La presente investigación se desarrolla en la “Fundación Sueños de cristal,” una entidad sin ánimo de lucro, creada en el 24 de junio 2011, por iniciativa de Jairo Andrés Mesa y Liliana Sarmiento. La Fundación Sueños de Cristal es integrada por personas interesadas en dar solución a las necesidades más apremiantes de poblaciones vulnerables que padecen enfermedades en los huesos, y demás discapacidades, en la zona rural y urbana, a través de programas y proyectos de todo tipo a nivel local y regional. Esta institución se encuentra ubicada en Dosquebradas, municipio perteneciente al departamento de Risaralda, vecino de la ciudad capital del departamento, Pereira. La misión y visión de esta institución se describen a continuación:

Misión

“Somos una Fundación sin ánimo de lucro que busca ayudar, apoyar, capacitar a toda la población vulnerable que padezca no solo la enfermedad de huesos frágiles, sino también alguna otra discapacidad física y/o mental, que afecte el normal desempeño del ser humano, y de esta forma tratar de mejorar las condiciones de vida de las personas, buscando suplir de esta manera las necesidades básicas de las poblaciones menos favorecidas”.

Visión

En 2018 la Fundación Sueños de Cristal será reconocida por la sociedad como una organización que Entiende las necesidades de las comunidades menos favorecidas en situación de discapacidad, los requerimientos para su desarrollo y generar los medios para suplirlas, de tal modo que se trabaje por el mejoramiento de la calidad de vida de las mismas, a través de:

- La Creación de instituciones educativas, donde prime el desarrollo integral del ser humano, haciendo énfasis en los más altos valores humanistas y de servicio.

- Impulsar el desarrollo socio-económico de estas poblaciones menos favorecidas en situación de discapacidad gestionando recursos, creando fondos y realizando convenios con otras instituciones públicas y privadas, que permitan la implementación y desarrollo de proyectos educativos, comerciales, culturales, ambientales, agropecuarios y científicos.

En síntesis, los programas y proyectos sociales son la base de la Fundación Sueños de Cristal, donde cada una de las acciones se emprende en función de los niños y jóvenes que presentan situaciones críticas en sus huesos.

Programas

Trabajo en redes y gestión: Gestionar una alianza con la Fundación Universitaria del Área Andina para disminuir los costos médicos y así ofrecer fisioterapias de rehabilitación y habilitación a niños ‘cristal’, cuando ellos lo necesitan, y no cuando las EPS lo determinen.

Cristalizaton: Evento internacional que se lleva a cabo anualmente con motivo de la celebración del día mundial de la Osteogénesis imperfecta. El objetivo es sensibilizar y recaudar fondos para financiar el tratamiento de niños ‘Huesos de Cristal’.

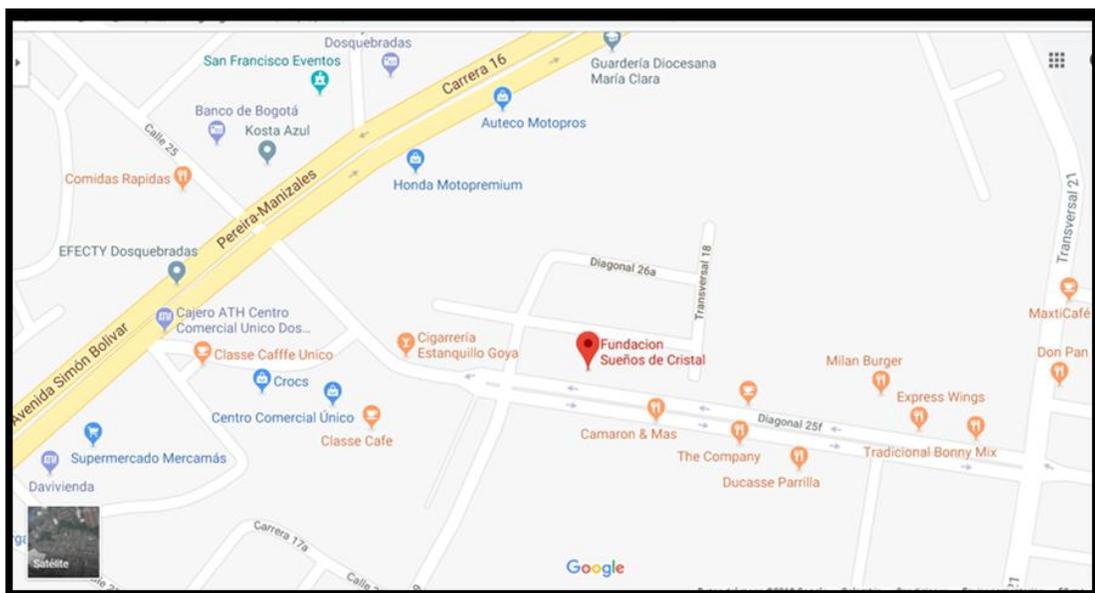


Figura 1. Ubicación de la Fundación Sueños de Cristal. Fuente: (Google Maps, 2018).

4.2 Marco legal

En relación con los aspectos legales, que enmarcan la temática tratada, se encontró que; a pesar de que no existe una normatividad en Colombia que aborde de forma específica la Osteogénesis imperfecta que se presentan en el país, sí se puede relacionar con la Ley 1392 de 2010 que reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.

Teniendo presente esta situación es pertinente considerar que las siguientes leyes y normas internacionales y nacionales abordan la temática de la presente investigación, de acuerdo con su carácter frente al fenómeno social y, además legislan sobre mecanismos para la defensa, protección y apoyo en relación al derecho de la salud, los derechos de niñas, niños y adolescentes, así como políticas de familia. Véase tabla 1.

Tabla 1. Normas y leyes internacionales y nacionales relacionadas con los derechos infantiles y políticas de familia.

INTERNACIONAL		
Norma /Ley	Descripción	Relación con la investigación
Declaración Universal de los Derechos Humanos	Art. 25 Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. ”	Desde Trabajo Social es importante el aporte que se pueda realizar y contribuir al bienestar y el óptimo desarrollo psicosocial de las personas.
Tratado Declaración de los Derechos del Niño, .G. resolución 1386 (XIV), 14 U.N. GAOR Supp. (No. 16) p. 19, ONU Doc. A/4354 (1959)	Principio 4 El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados. Principio 6	La importancia de enmarcarse en la Declaración de los Derechos Humanos radica en la constante interacción del quehacer profesional del Trabajador Social con la normatividad internacional y nacional para propender el bienestar de la población.

	El derecho a la comprensión y al amor de los padres y de la sociedad.	
Constitución de la Organización Mundial de la Salud (1946)	“el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.	Llevar a cabo un trabajo interdisciplinario que vele por el respeto a los derechos fundamentales sin discriminación alguna

Fuente: Elaboración propia, Lilian Rosana Ovalle Flórez. 2018.

NACIONAL

Norma/Ley	Descripción	Relación con la investigación
Política Nacional de “De cero a siempre” (2016), la cual promulga la atención integral a la primera infancia.	Los niños y niñas menores de seis años con diagnóstico de cáncer, tiene derecho a todas las tecnologías contenidas en el POS. Además de las tecnologías para la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación incluye la terapia paliativa para el dolor.	Desde la práctica y desde la profesión es importante aprovechar estos procesos que se han dado a partir de políticas para que los niños que padecen algún tipo enfermedad huérfana puedan ser atendidos como debe ser y que puedan tener actividades que les ayude a distraerse a parte de los tratamientos en los que se encuentren.
Ley 1857 de 2017 “por medio de la cual se modifica la Ley 1361 de 2009 para adicionar y complementar las medidas de protección de la familia”	Esta Ley tiene como objeto el fortalecimiento y garante del desarrollo integral de la familia como núcleo fundamental de la sociedad. Así mismo, establecer las disposiciones necesarias para la elaboración de una Política Pública para la Familia. Art. 4 Numeral 4 se promulga el derecho a la salud plena y a la seguridad social. Esta Ley adiciona a la Ley 1316 de 2009 Artículo 4A: “Las acciones estatales dirigidas a proteger a personas en situación de vulnerabilidad o de violación de sus derechos deberán incluir atención familiar y actividades dirigidas él vincular a los miembros de la familia a rutas de atención para acceder a programas da subsidios, de salud, recreación, deporte y emprendimiento que	Es particularmente importante de esta ley el hecho de viabiliza el diseño de una ruta de atención para fortalecer el cuidado de personas dependientes en atención de alguno de los miembros de la familia.

	mejoren su calidad de vida donde se les brinde recursos que les permita prevenir o superar condiciones de violencia o maltrato, inseguridad económica, desescolarización, explotación sexual o laboral y abandono o negligencia, uso de sustancias psicoactivas y cuidado de personas dependientes en la atención de alguno de sus miembros”	
<i>Ley 1392 de 2010,</i>	Esta ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dada su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención	Una Enfermedad Huérfana o rara es aquella que afecta a un pequeño número absoluto de personas o a una proporción reducida de la población. En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas por lo tanto es relevante que desde trabajo social se tengan en cuenta problemáticas que afectan a la familia de las diferentes personas que son diagnosticados con una enfermedad huérfana
<i>Ley 1413 del 2012 “Economía del cuidado</i>	Hace referencia al trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado. Esta categoría de trabajo es de fundamental importancia económica en una sociedad.	Esta Ley es de gran aplicabilidad a la realización de la presente Investigación, ya que es importante conocer y aplicar todo lo relacionado al trabajo no remunerado que ejercen las mujeres al cuidar a sus familiares en condición de discapacidad, labor que en ocasiones no ha tenido el reconocimiento que en realidad se merece

<p><i>Ley 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud.</i></p>	<p>Tiene por objeto garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección. El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. Esta ley es aplicable a todos los agentes, usuarios y demás que intervengan de manera directa e indirecta, en la garantía del derecho fundamental de la salud.</p>	<p>Cualquier ciudadano de Colombia y en este caso, cuidadores de la Fundación Sueños de Cristal se le debe prestar un soporte de la ley eficaz, de igual forma desde Trabajo Social se debe desarrollar un proceso de intervención que valide el derecho y promueva la calidad de vida de los pacientes, así como de los cuidadores.</p>
<p><i>Decreto 166 de 2010 Título III - Artículo 9 "Por el cual se adopta la Política Pública de Mujeres y Equidad de Género en el Distrito Capital y se dictan otras disposiciones".</i></p>	<p>d) Trabajo en condiciones de igualdad y dignidad. Promueve el ejercicio pleno de los derechos económicos de las mujeres, en los ámbitos del empleo formal y no formal, remunerado y no remunerado, así como el reconocimiento social, económico y simbólico del trabajo que realizan las mujeres en la ciudad, destacando las potencialidades y saberes</p>	<p>Es importante visibilizar la labor que desempeñan las mujeres cuidadoras informales, reconociendo los aspectos que condicionan su vida a partir de los derechos que las protegen.</p>
<p><i>Ley 1392 de 2 de julio de 2010 "por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores".</i></p>	<p>Artículo 2. Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada. El Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas</p>	<p>Reconocimiento de las enfermedades huérfanas que al parecer afectan comúnmente a la población marginada en los países subdesarrollados.</p>
<p><i>Artículo "reconocimiento de las enfermedades huérfanas"</i></p>	<p>3. que se diagnostiquen con dichas</p>	<p>El gobierno nacional ofrece el reconocimiento de la garantía a</p>

<i>como asunto de interés nacional”</i>	enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población con los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de la Protección Social.	los servicios de salud y tratamiento para beneficiar a la población.
<i>Resolución 2048 9 de junio de 2015 “Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”.</i>	Esta resolución aplica a las Entidades Promotoras de Salud - EPS, las entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud, las Direcciones Departamentales, Distritales y Municipales de Salud y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) quienes deberán incluir el listado de enfermedades huérfanas en sus sistemas de información y reportes respectivos.	El sistema de información hace el reconocimiento de las enfermedades huérfanas en las EPS, quienes deben incluir dichas enfermedades en el listado de sistemas de información.

DEPARTAMENTAL

Norma/Ley	Descripción	Relación con la investigación
<i>Acuerdo 55 29 de diciembre 2011 “por el cual se adopta la política pública de discapacidad en el municipio de Pereira 2012- 2021 Artículo 2. objetivo general</i>	Avanzar en el derecho de garantía con personas con discapacidad, sus familias y cuidadores a fin de mejorar sus condiciones de vida y reconocerlos como Sujetos Titulares de Derechos y como protagonistas en el municipio de Pereira.	El municipio de Pereira a través del reconocimiento de la discapacidad da la garantía de derechos como sujetos titulares de derechos para mejorar su calidad de vida.

Fuente: Elaboración propia, Lilian Rosana Ovalle Flórez. 2019.

Con respecto a la normatividad nacional se puede afirmar que es un marco amplio, ya que se rige por varias leyes y decretos, que permite conceptualizar términos como el de la familia como eje fundamental de la sociedad. De igual forma se regulan los mecanismos que permiten promover los derechos de esta, dictando disposiciones con relación al derecho a la salud, y sobre las políticas del cuidador familiar y enfermedades huérfanas.

4.3. Marco teórico

Se realizará una breve recopilación de algunos temas relacionados con el objetivo de la investigación; puesto que el tema de cuidadores no ha sido ampliamente abordado desde Trabajo Social a nivel nacional, especialmente lo que concierne a enfermedades huérfanas como la Osteogenesis imperfecta; al intentar abordarlo se pueden identificar referentes que aportan fundamentos para la comprensión del fenómeno de manera global. Por ello, se hace una aproximación de temas como: características generales de la Osteogénesis Imperfecta, la familia, dinámica familiar y cuidado.

La Osteogénesis Imperfecta es una enfermedad de origen genético, caracterizada por una inadecuada formación de los huesos, debido a la alteración de los genes que codifican la producción del colágeno tipo 1; en la actualidad no existe un tratamiento definitivo, pero si hay varios planes terapéuticos que hacen posible una mejor calidad de vida de las personas que la sufren. (Fano y Rodríguez 2009)

De acuerdo con Gómez y Sosa (2012) clínicamente se ha clasificado principalmente en cuatro tipos; la Osteogénesis tipo I, o forma leve, aquí las deformaciones óseas son ligeras, estatura normal, escleras azules; la tipo II, o forma más severa es “letal en el periodo perinatal”, se evidencia por deformación de huesos largos; la Osteogénesis tipo III, se presentan deformaciones óseas que aumentan progresivamente con la edad, además de escleras azules; la tipo IV “es moderadamente severa, hay alteraciones dentales y auditivas.

Sin embargo, para Quelca (2014), la Osteogénesis Imperfecta o “huesos de cristal”, además de las anteriores categorías o tipos de Osteogénesis, existen la Osteogénesis tipo V, caracterizada por la formación de un hipercallo óseo en el sitio de la fractura, si se produce cerca de las articulaciones impide el movimiento de la misma, la tipo VI, hay fracturas a finales de la gestación; la tipo VII, reducción de la longitud femoral; la tipo VIII, disminución severa del crecimiento; la tipo IX, “similar a la VII y VIII sin rizomelia o acortamiento del segmento proximal de los huesos, tipo X, hay mala formación en la dentadura, escleras azules; tipo IX, se caracteriza por alteraciones en la queratina “los niños nacen con ampollas cutáneas en manos y pies” además de fracturas y deformaciones en los huesos largos.

Según lo menciona (Cordobés y García 2008), a nivel mundial, la Osteogénesis Imperfecta sólo se ha presentado en un 0.008% “de la población mundial, así por ejemplo en España se puede encontrar “un mínimo de 2.700 afectados por alguno de los tipos de esta enfermedad”.

En lo referente a Colombia Garcés y Emilce (2014), la incidencia de esta enfermedad no es clara; sin embargo se ha establecido que afecta a “todas las etnias y géneros y que compromete especialmente los huesos largos de las extremidades, existiendo secuelas como deformidades, artralgias de difícil manejo y limitación funcional para las actividades cotidianas” (pág. 180).

4.3.1 Aproximación al concepto de familia

El concepto de familia ha sido abordado desde diferentes perspectivas y áreas de estudio a lo largo de la historia. De acuerdo con el I.C.B.F (2013) la familia es: Una unidad eco sistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el interjuego de los ciclos evolutivos de todos los miembros de la familia en su contexto sociocultural. Según la Secretaría Distrital de Planeación (2013) la familia es: Es una estructura altamente compleja compuesta por vínculos consanguíneos o no y por vínculos simbólicos, es decir, los miembros de una familia están unidos entre sí por lazos jurídicos, afectivos y económicos.

Las siguientes definiciones describen el concepto de familia desde las características de consanguinidad, lazos afectivos y relaciones socioeconómicas; sin embargo, es relevante reconocer que este concepto, no sólo está asociado a la consanguinidad sino también a la relación adoptiva.

Ackerman (1966) también desde el punto de vista psicológico, al referirse a la familia la define como “*la unidad básica de desarrollo y experiencia, y de realización y fracaso. Es también la unidad básica de la enfermedad y la salud*”. Así, frente a cualquier problema personal no es suficiente que sea atendido como un fenómeno individual e interno, sino que

los problemas de las personas deben ser entendidos en conjunto con su contexto relacional y en un determinado contexto social.

De acuerdo con Candamil y Grajales (1998) y Rico (2005), la familia representa el primer lazo social del recién nacido, jugando un papel esencial en el proceso de socialización, ya que durante la infancia el hecho de valerse por sí mismo es casi imposible, determinando la función de supervivencia y comunicación en la familia.

De hecho, como afirma Rico (2005): La familia como el núcleo principal de la sociedad, es el primer espacio de socialización de la persona, el primer soporte informal del riesgo para sus integrantes, la principal unidad de consumo, la principal proveedora de mano de obra, y el eje fundamental para la supervivencia biológica, material y afectiva de la sociedad.

4.3.1.1 Familia y la teoría de los sistemas

Comprender a la familia desde una mirada sistémica implica retomar la teoría general de los sistemas, para la cual Giraldo (2008)

La define como un todo que es más que la suma de sus partes, como un conjunto de elementos que se relacionan entre ellos y toman una unidad diferente al medio externo, aquí la familia es considerada como un todo organizado y las partes que la conforman son independientes...pero como sistema afectado por cada unidad que la integra. (pág. 41)

También es importante entender desde esta perspectiva que en los sistemas existe una relación jerárquica con otros sistemas, *el sistema familiar se encuentra inmerso en supra sistemas y está integrado por subsistemas que cumplen un objetivo propio y una función que contribuye al funcionamiento del sistema. (pág. 41)*

Por otra parte, dentro del sistema familiar es importante entender los subsistemas que son: el conyugal (pareja), el parental (padres e hijos) y el fraternal (pares y hermanos) los cuales contribuyen a establecer una jerarquía. Membrillo (2008) *y establecen fuertes ligas para mantener unida la familia.*

4.3.2 Acercamiento al concepto de dinámica familiar

De acuerdo con la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de La Rioja (2002), al estudiar la familia también es importante destacar la estructura y la dinámica familiar como elementos sincrónicos, además del elemento diacrónico como lo es el ciclo vital de la familia. En cuanto a la estructura, “la componen los miembros de la familia organizados en subsistemas entre los que existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él” (p, 12).

Con respecto a la dinámica familiar, Rioja señala que se encuentra articulada por emociones, comunicaciones, normas y roles. En cuanto al ciclo vital, implica una serie de fases normativas que atraviesa la familia como, por ejemplo, el noviazgo, el matrimonio, etc.). Esta investigación se centra en el concepto de dinámica familiar por ser un elemento de trascendente importancia en relación al análisis de las afectaciones de la atención y el cuidado de niños con enfermedad crónica precisamente en el núcleo de las interacciones de carácter emocional, comunicativa, normativa y de juego de roles que se da al interior de toda familia.

En este sentido, de acuerdo con Membrillo (2008): Por dinámica familiar entendemos al conjunto de motivaciones que dirigen la conducta, procesos y mecanismos de adaptación que utilizan los miembros de una familia para satisfacer sus necesidades y cumplir con las funciones familiares. Por estas motivaciones la familia tiene en la dinámica familiar al primer laboratorio de las relaciones humanas, lo cual le permitirá ensayar sus conductas y aprender que en esta nace lo básico, todo lo relacionado con la interrelación de los individuos. (pag.111)

Según este autor, la dinámica familiar está relacionada con el desarrollo personal y social donde se intercambian sentimientos, emociones, aptitudes, actitudes, reglas, entre otros, que influyen en su vida síquica y en su medio social, o sea, en su comportamiento interno (con la familia) y externo (con la sociedad).

Jackson (s.f, citado en Membrillo, 2008) menciona que la dinámica familiar “*es un conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada uno de los miembros de la familia y hacen que está bien o mal como unidad*”. (pág. 112)

De otro lado, Satir (citado en Membrillo, 2008) define la dinámica familiar como “*un conjunto de pautas transaccionales, establecen de qué manera, cuando y con quien se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y según el ciclo de vida por el que este atravesando dicha familia*”. (pág. 112)

Olson por su parte, describe la dinámica como “*un sistema de intercambio en las interacciones familiares, específicamente a través de los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen entre sí, y el grado de autonomía individual que una persona experimenta en la familia*”. (pág. 112)

En conclusión, la dinámica familiar está relacionada con todas las dimensiones afectivas, sociales, normativas, convivenciales, las cuales rigen las interacciones y prácticas de los miembros que la determinan.

Dentro de la temática de la dinámica familiar es importante, abordar algunos de sus componentes como la comunicación familiar, la autoridad, roles y funciones, que están íntimamente relacionados y que constituyen el andamiaje sobre el que descansa y se construye la dinámica familiar.

4.3.2.1 La comunicación familiar

La comunicación verbal es el medio por el que un ser humano se expresa ante su semejante sus sentimientos, emociones y pensamientos; recibiendo una retroalimentación por parte de su interlocutor; pero, cuando la comunicación a nivel familiar se encuentra permeada por “malos entendidos entre los miembros del grupo” se rompen “los vínculos afectivos-comunicativos” y se produce poca cohesión familiar. (Gallego 2011)

De acuerdo con Agudelo (2005), citado por Gallego (2011) hay varias clases de comunicación dentro de la dinámica familiar ellas son: la comunicación bloqueada, caracterizada por poco diálogo en las personas que conforman una familia, es decir “los

miembros de la familia se comunican de manera superficial y no les interesa establecer vínculos afectivos profundos” (pág. 334). La comunicación dañada se identifica porque hay “un intercambio en las relaciones familiares basadas en reproches, sátiras, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados” las repercusiones son el establecimiento de distancia entre las personas, es decir ruptura de los vínculos afectivos muy débiles.

También existe la comunicación desplazada, que según el autor en mención se caracteriza por la presencia mediadora de un tercero, cuando las/los integrantes de una familia “no se sienten competentes para resolver las diferencias existentes entre ellos, cuando esta situación se presenta constantemente se produce una distancia afectiva entre los integrantes de la familia.

Sin embargo, cuando existe una buena comunicación entre los miembros de una familia, se generan lazos de hermandad, fraternidad, estabilidad y cohesión; produciéndose lo que se ha denominado la comunicación directa, caracterizada porque a pesar de las situaciones difíciles y problemáticas hay un predominio de una coherencia verbal y no verbal entre los familiares.

4.3.2.2 La autoridad y toma de decisiones

El concepto de autoridad es abordado por los autores Ariza & De Oliveira, el diccionario RAE y Medina y colaboradores, en el documento escrito por (Gallego 2011), así: Para el primero “la autoridad familiar se fundamenta en dos ejes básicos de organización: El género y las generaciones; desde éstos se estipula la subordinación de la mujer al varón y de los hijos a los padres” para el segundo la autoridad es “el crédito que por su mérito y fama, se da a una persona en determinada materia” y para el tercero desde el punto de vista de la sociología es “la facultad que tiene una persona para orientar y determinar conductas de otros”.(pág. 336)

De lo anteriormente mencionado se puede inferir, que cuando se menciona el tema de autoridad se identifica un poder entre las personas que interactúan; pero particularmente en el ámbito familiar, también está inmerso el cuidado y protección de los miembros de la familia, como es el caso de los padres que ejercen autoridad sobre los hijos en procura de corregir las fallas que por uno u otro motivo hayan cometido.

Tradicionalmente, dentro de los miembros que componen una familia, es el padre quien encabeza este poder, imponiendo sus decisiones frente a los demás miembros del núcleo familiar, puesto que es la persona que aporta al sostenimiento del hogar; la madre por su parte no posee el poder de autoridad pero es la figura que brinda un mayor afecto y provee los alimentos. Sin embargo, hoy en día este concepto ha variado significativamente, encontrándose en las familias que la autoridad es ejercida por el padre y la madre de forma simultánea.

Sumado a ello, es importante tener en cuenta que el ejercicio de autoridad se encuentra muy relacionado con el proceso de toma de decisiones, tomar decisiones es una habilidad y se apela a la capacidad analítica (razonamiento) o a la capacidad práctica para poder escoger el mejor camino posible; cuando los resultados son positivos, se ratifica el estatus y el rol.

4.3.2.3 Roles y funciones

En primera instancia, la definición de rol de acuerdo con (Aritzeta 2003), es un “patrón normativo cultural, es decir una agrupación de valores, actitudes y conductas que la sociedad asigna a las personas que ocupan una posición ligada a un determinado estatus social”, entiendo este último como “las funciones asignadas a la persona que ocupa dicha posición”. (pág. 61)

De acuerdo con Membrillo (2008), El rol es un patrón (modelo) de conducta que caracteriza y se espera de una persona, la cual ocupa cierta posición en un grupo y en determinado contexto. Los roles son estructuras impuestas a la conducta. (pág. 195), cuentan con una clasificación formal: una otorgada por la posición en la que se encuentre el individuo y otra otorgada por las habilidades y destrezas que tienen los individuos.

Todos los miembros de una familia asumen una variedad de roles, cuya integración depende de que la familia realice sus tareas con éxito y la funcionalidad de su consistencia interna, la cual existe si cada miembro se ve a sí mismo como lo ven los demás y hay acuerdo sobre lo que espera de él. (pág. 197)

A nivel familiar, López (1984) en (Gallego 2011), señala que los roles “se dan a partir del género, por tanto los comportamientos, sentimientos y actitudes son propios del hombre

y de la mujer”, (pág. 337), por tanto el rol que ejerce la mujer se caracteriza por asumir comportamientos tiernos; mientras que el rol que asume el hombre se caracteriza por comportamientos fuertes tanto físico como emocionalmente.

Desde otro punto de vista, los roles familiares están relacionados estrechamente con el aporte económico que soportan la crianza y cuidado de los hijos, es decir el rol que asume la mujer es el de “administradora del hogar” y su “función principal es velar por el bienestar de sus hijos y esposo”, mientras que el hombre ejerce el rol de jefe del hogar y su función consiste en buscar “el sustento económico del hogar en el mercado laboral”. (pág. 338)

Sin embargo, en la actualidad en varias familias la mujer asume el rol o función propia como administradora del hogar, pero además como persona que sostiene o aporta económicamente. Esta situación ha incrementado las responsabilidades de esta puesto que debe cumplir con las funciones asignadas en el trabajo, con sus hijos y su cónyuge si lo hay.

4.3.3 Concepto de cuidador informal o cuidador familiar

El cuidador es aquella persona que se encarga de ayudar en las actividades de la vida diaria a personas que no pueden desempeñar algunas funciones por sí mismas, velando por que la persona reciba todos los cuidados necesarios que aseguren una calidad de vida adecuada Galvis, 2009, citado en Quintero, (2010).

En relación con los niños que se encuentran vinculados a la Fundación Sueños de Cristal, son personas que requieren del cuidado, protección y atención constante por parte de las personas que se encuentran a su cargo, “su familia”, máxime cuando el propio código de la infancia y la adolescencia, promulga en su artículo 8, referente al interés superior de los niños, las niñas y los adolescentes “el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultanea de todos sus derechos humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes”. (Congreso de la República, 2006)

De acuerdo con Pinto (2010),

los cuidadores familiares son las personas que, por una u otra razón, asumen la responsabilidad de cuidar a un familiar que padece una enfermedad crónica, tiene una discapacidad, o por el proceso de envejecimiento, se encuentra con algún grado de discapacidad. (pág. 61)

En este caso, se profundizará sobre el estudio del cuidador familiar de niños con enfermedad crónica, que se encuentran vinculados a la Fundación Sueños de cristal; En concordancia con Pinto (2010), los familiares cuidadores deben afrontar muchas veces esta tarea solos, puesto que *“la seguridad social participa de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan. En nuestro entorno, la familia se constituye como la principal prestadora de los cuidados de las personas con enfermedades crónicas”* (p, 61). De tal forma que, por ejemplo, quienes cuidan en el hogar deben asumir actividades especializadas como *“cuidado con catéteres, procedimientos para realizar curaciones especializadas, afrontar cambios comportamentales de las personas enfermas cuando sus problemas de salud afectan sus capacidades cognitivas”* (p, 63).

Teniendo presente lo anteriormente mencionado, los miembros de las familias que se encargan del cuidado de los niños con enfermedades crónicas, deben estar dispuestos a asimilar conceptos inherentes al cuidado y manejo de pacientes, a fin de brindar en la medida de las posibilidades un óptimo respaldo a los niños hospitalizados.

Pinto (2010) afirma que el rol de los cuidadores actualmente se complejiza debido a las formas de vivir de las familias y sus nuevas conformaciones, así como las reformas en los sistemas de salud y los altos costos de la hospitalización. Por lo tanto, se observa que el cuidado de personas crónicas y con enfermedades en el hogar es una de las posibilidades que se presenta a este tipo de cuidadores informales.

De mismo modo en la investigación se pretende establecer, dinámicas familiares de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica y en hospitalización prolongada; puesto que ello permite establecer las repercusiones que esta situación conlleva al interior de la familia afectada.

De otra parte Pinto (2010) señala que el cuidado, independientemente del contexto en el que se lleve a cabo, implica una serie de características innatas para las cuales se debe

estar capacitado, por ejemplo, para manejar el dolor, el control de los síntomas y la administración de medicamentos al paciente.

En este sentido, como señala esta autora, los cuidadores familiares deben tener conocimiento sobre la administración de los medicamentos, sus nombres genéricos y registrados, los efectos secundarios que pueden producir, las sobredosis, etc. Los familiares adquieren los conocimientos de cuidado que los niños con este diagnóstico requieren, siendo uno de los medios para la adquisición de estos conocimientos el tiempo de permanencia en los hospitales donde los niños muchas veces permanecen periodos prolongados, y que a través de las instrucciones, que imparten los médicos y enfermeras, contribuyen a lograr un manejo adecuado el paciente.

Es decir, el cuidador debe tener conocimiento de la enfermedad que tiene su familiar, saber en qué consiste y poder comprenderla. También debe realizar una lectura de los sentimientos, los cuales no suelen ser muy claros en situaciones de enfermedad crónica. Por ejemplo, Pinto (2010) señala que según su investigación sobre el tema, los sentimientos negativos como el enojo, el resentimiento, la culpa y la tristeza o la depresión son los más difíciles de detectar.

En este sentido, es interesante indagar la opinión que tienen los integrantes de la familia con niños diagnosticados crónicos, sobre lo que significa para ellos la enfermedad y además de identificar los roles y vínculos que se dan al interior de estas familias.

De otra parte, la toma de decisiones es otra labor compleja que debe desempeñar el cuidador familiar, o bien, el valorar la capacidad del enfermo para tomarlas. En este sentido, Pinto (2010) señala que *“un momento importante para hacer esta valoración se da cuando la persona enferma es dada de alta o tiene salida de una institución hospitalaria”* (p, 82).

Los integrantes de la familia deben estar preparados para afrontar el hecho de tener una persona enferma crónicamente en la casa, más aún cuando esta persona es un niño que requiere de toda la atención por parte de los adultos que lo rodean y que deben asumir el cuidado y manejo del paciente, por ello se investiga la incidencia de esta situación en la dinámica familiar.

Cabe la pena resaltar que, como afirma Pinto (2010), que estos cuidados implican también labores domésticas diarias (baño, movilización, cambio de ropa, traslados, alimentación, actividades para la eliminación, e inclusive en algunos casos conseguir recursos económicos para cubrir los gastos que se requieran. Además, *“la medida en que las personas con enfermedad crónica presenten un mayor nivel de discapacidad o de disfuncionalidad, la dependencia del cuidador es cada vez más grande y cada una de las actividades de la vida diaria requerirá mayor apoyo”* (pág. 87).

En síntesis, quien ejerce el rol de cuidador familiar afronta muchos retos para los cuales muchos no están preparados, ya que es una tarea compleja y difícil pues conlleva la realización de actividades especializadas y tareas básicas y domésticas diarias, así como, en algunos casos, solventar problemas de carácter económico.

4.3.4 Afectaciones que provoca el cuidado de niños con enfermedad crónica en sus familiares

Antes de explorar las posibles afectaciones que puede provocar el cuidado de niños con enfermedad crónica en sus cuidadores, es importante distinguir que existen dos clases de cuidadores, a saber, el cuidador formal y el cuidador informal. El primero es aquella persona que se prepara desde su formación académica para llegar a ser un especialista en el tema, como lo enuncia Pérez (2009), y quien, por lo tanto, debe tener la correcta educación formal para atender de manera adecuada a los enfermos. El segundo suele definirse como aquella labor no remunerada que se presta a una persona con algún tipo de dependencia. Es decir, en la mayoría de los casos, el cuidador informal es algún miembro de la familia del infante.

En este sentido esta investigación se centra en la segunda modalidad de cuidador, es decir, la de cuidador informal, específicamente el miembro de la familia que debe asumir dicho rol, lo cual puede llegar a convertirse en un reto para la mayoría, puesto que esta tarea demanda mucha atención, cuidado, tiempo, afecto y dedicación, entre otras exigencias.

Barrera, Sánchez y Carrillo (2013), retoman a Flórez y Cols (s.f) quienes señalan que al analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares se descubrió que *“la experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de dicha calidad en las personas y que el bienestar espiritual esta significativamente más afectado en quienes cuidan niños que en quienes tienen adultos a su cargo.”* (Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E, 2010). (pág. 41)

En este sentido, la investigación que se desarrolla puede llegar a establecer las repercusiones de carácter emocional que se pueden suscitar en los cuidadores informales que son integrantes de las familias que tienen niños hospitalizados y es posible encontrar una variedad de sentimientos encontrados, donde los lazos afectivos con el paciente pueden incidir de alguna forma en el cuidado de este. Más aun teniendo presente que la dependencia de un niño de por sí es mayor que la de una persona adulta y que está sujeta a su cuidador.

Romero E, Montalvo A, Flórez (2010), citadas en Barrera, (2013) revelan que factores como

la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser único cuidador se asocian a la calidad de vida de las personas, con una especial afectación del bienestar psicológico relacionado con los aspectos socioeconómicos y al hecho de ser único cuidador. (pág. 41)

Estos aspectos se tienen en cuenta en el desarrollo de la investigación, puesto que la disponibilidad económica de los integrantes familiares puede incidir de forma directa en el cuidado del paciente, es decir una familia con escasos recursos económicos, a pesar de que desee afectivamente brindar las óptimas condiciones al paciente para que él, esté lo más confortable posible, no lo puede hacer y es posible que en cierto momento pueda llegar a no tener en cuenta algunas de las indicaciones recibidas para su manejo y atención.

Igualmente, la edad del cuidador también puede influir de forma directa en el cumplimiento de las indicaciones dadas, puesto que si el cuidador del paciente, por ejemplo, está a cargo de una persona de la tercera edad, debido al mismo y natural

desarrollo emocional y físico por el que transcurre esta persona, puede que no desarrolle los cuidados de forma óptima como los desarrollaría una persona más joven.

Van den Tweel X, Hatzmann J, Ensink E, van der Lee JH, Peters M, Fijnvandraat K, et al (citados en Barrera, 2013) señalan que el desgaste físico y psicológico de los padres de niños con anemia falciforme afectaba determinadamente su calidad de vida, en especial, al tener limitaciones de carácter socioeconómico. Las dimensiones más afectadas según los resultados de dicho estudio fueron el estado de ánimo depresivo, las actividades de la vida diaria y la vitalidad.

El factor socio económico, como se mencionó en anteriores párrafos, puede constituirse en un aspecto que influye directamente en el cuidado del paciente, pero también puede ser un factor que puede contribuir a afectar la estabilidad emocional de los cuidadores, que se ven enfrentados a solucionar las dificultades inherentes a la fuente de sus recursos económicos y del paciente, es decir, todo ello se constituye en una carga emocional que puede llegar a tener repercusiones a nivel físico en los cuidadores.

De acuerdo con Barrera et. al (2013), un estudio realizado por Styles, Meier, Sutherland & Campbell (2007) pudo constatar otros factores importantes como la falta de tiempo, el conflicto de prioridades y necesidades familiares y la dificultad para orientar a los menores con un apoyo que perciben inadecuado por parte de los profesionales de la salud.

En el interior de la familia cada uno de sus integrantes cumple con un rol de funciones que a su vez se edifica en base a una planeación del tiempo y del espacio, todo ello contribuye a que finalmente el desarrollo de la dinámica familiar se realice de forma acertada; sin embargo, ante una situación inesperada, como lo es la presencia de uno de sus integrantes en este caso un niño con enfermedad crónica, altera el desarrollo de las funciones en los integrantes de la familia, siendo más notorio en la persona que desarrolla las funciones de cuidador del paciente, ya que muchas veces se ve enfrentada a no poder cumplir o a cumplir de una forma inadecuada con las funciones y obligaciones que tenía a su cargo antes de convertirse en cuidador de un niño con enfermedad crónica.

Según Merino (2004, citada en Barrera, 2013) la hospitalización constituye una de las experiencias más duras para los cuidadores de niños, puesto que *“la calidad de vida se ve más afectada en los aspectos físicos y sociales en quienes tienen los niños hospitalizados que en quienes los tienen a su cuidado en el hogar”*. (pág. 45)

Otro aspecto a tener presente en la dinámica familiar, lo constituye el entorno social y las relaciones que en este sentido se establecían antes y después de la presencia de un niño con enfermedad crónica, puesto que la demanda de atención que este requiere puede llegar a afectar los lazos de carácter social que antes había y por ende puede incidir de alguna manera en la estabilidad emocional de los cuidadores.

Barrera et. al (2013) señala que un estudio de Szabó, Mezei, Kovári & Cserhádi (2010) pudo demostrar que los cuidadores de niños con asma y afectación renal entre los 7 y 17 años presentaban mayores síntomas depresivos y altos niveles de ansiedad, comparados con los padres que tenían hijos sanos. De igual forma, Sharpe (s.f, citado en Barrera, 2013) halló una consecuencia negativa en la apreciación de efectos colaterales en los padres de los niños con enfermedad crónica, donde los mayores síntomas fueron la depresión y la ansiedad.

En este punto es fácil entender, por lo enunciado en párrafos anteriores, que el aspecto emocional, y por tanto la estabilidad en los cuidadores de los niños, está bastante afectado, porque al hecho que se deriva de tener un niño enfermo en la casa o en un hospital hay que sumarle alteraciones de orden económico, social e incluso afectivo entre los mismos integrantes de la familia, lo que puede llevar a la presencia de estados depresivos y de ansiedad.

Ello es confirmado por Giovannetti, Pagani, Sattin. et al (2012), citado por Barrera (2013) al afirma que al realizar un estudio sobre los cuidadores informales de infantes en estado vegetativo, llegaron a la conclusión de que la afectación del bienestar de sus padres se asociaba con la capacidad de afrontamiento, la ansiedad y la depresión. De hecho, según los resultados de dicho estudio, el 57,2 % presentaban síntomas depresivos, salud mental afectada y ansiedad. Sumado a ello, dentro de las familias analizadas, se encontró que el 60% tenía dificultades económicas y que dedicaban todo el día a su cuidado.

Igualmente, otros estudios confluyen a indicar la afectación de los padres de niños enfermos crónicamente; entre ellos los de Martínez y otros (2008, citados en Barrera, 2013), quienes estudiaron niños en rehabilitación, demostraron que dentro de los cuidadores el 88 % presentó sobrecarga, el 24 % leve; el 47 % moderada y el 17 % severa.

Además, las investigaciones de Rubira y otros (s.f, citado en Barrera, 2013), al estudiar cuidadores de niños con cáncer, hallaron que los cuidadores presentaban altos niveles de sobrecarga y graves alteraciones en la calidad de vida en las dimensiones emocionales, la vitalidad y el dolor.

En cuanto a la definición de calidad de vida, Pinto (2010) retomando a Chirino (2004) la entiende como *“la posibilidad que la vida le ofrece a una persona para llevar una existencia digna. Este concepto de calidad de vida es dinámico, construido por las personas, por su propia competencia cognitiva y cultural”* (pág. 112). Este autor plantea que varios estudios realizados en distintos países de América Latina y el Caribe, coordinados por el grupo de investigación de la Universidad Nacional de Colombia (Merino, 2004; Núñez, 2004; Álvarez, 2004; Morales 2004; González, 2006; Cucunubá, 2006; Oviedo, 2006) en relación a la calidad de vida tanto de pacientes como de cuidadores, han mostrado un deterioro de la misma. En palabras de Pinto (2010):

Los estudios Merino y colaboradores en conjunto dejaron ver que bienestar físico, psicológico, social, espiritual, financiero y material se encuentran alterados y que la calidad de vida de los cuidadores familiares y personas con enfermedades, aunque estas sean de diferentes patologías crónicas, está seriamente afectada (pág. 113).

En efecto, según Pinto (2010), señala que los cuidadores tienen dificultades para mantener su salud física y que presentan fatiga, cansancio y descanso inadecuado (Stewart, 1998, citado en Pinto, 2010). También se destaca la pérdida de independencia y de tiempo para las propias actividades y las múltiples responsabilidades que asumen como cuidadores (Grant, 1996; Grant y Davis, 1997; Dorsey y Vaca, 1998; Stewart, 1998; Ploeg, 2001; Bakas, 2002). Los cuidadores familiares manifiestan tener dificultades en dirigir y realizar las actividades de la vida diaria con sus familiares enfermos debido a las pérdidas funcionales que presentan. (pág. 87)

Sumado a ello, el tiempo que destina los miembros de la familia al cuidado del paciente puede alterar las actividades que antes realizaban entre ellas el deporte y recreación lo mismo que el sueño y descanso, de hecho, el cuidado trae consigo cambios en el estilo de vida de los cuidadores según Pinto (2010). Por ejemplo, el cuidador también se debe encargar de la asignación de citas y elementos necesarios (Stewart, 1998). Además, *“los cuidadores pueden renunciar a cambiar las relaciones con amigos y miembros de la familia. Estas determinaciones, en gran medida, impactan las relaciones, especialmente las familiares y las maritales”* (Dorsey y Vaca, 1998; Kane, 1999; Ploeg, 2001; Thommessen, 2001).(pág,51)

De acuerdo con lo anterior, se puede observar que los cuidadores familiares de enfermedades crónicas, y en especial, en hospitalización prolongada, presentan afectaciones que alteran su calidad de vida en los aspectos psicosociales y socioeconómicos, lo cual se manifiesta en problemas de ansiedad y depresión.

Finalmente, Barrera (2004), citado en Barrera. Et al., (2013) señala que un apoyo a cuidadores de niños con enfermedad crónica debe atender a *“la sensibilidad frente a las necesidades de la familia, y a sus reacciones, la orientación para resolver los problemas cotidianos en su contexto y generar en ellos una sensación de control en medio de la adversidad”* (pág. 41)

Por ende, esta investigación aportará al sustento teórico que responderá la demanda situacional de la Fundación Sueños de Cristal, y también como aporte teórico a la profesión de Trabajo Social.

5. Metodología

5.1 Tipo De Investigación

La presente investigación está direccionada bajo un enfoque cualitativo, de acuerdo con Bonilla y Rodríguez (2005), en su libro “Más allá del dilema de los métodos” el progreso de la investigación cualitativa se rodea de una identificación clara de la situación problemática en la que se dilucida la metodología a seguir de un trabajo de campo que permita la recolección de datos y la selección de la información de una manera eficiente y de la identificación de patrones culturales que caracterizan la población estudiada.

De otra parte, Bonilla y Rodríguez (2005) indican que la investigación cualitativa, se encuentra enmarcada por tres fases, y es entendida como “un proceso de entradas múltiples que se retroalimenta con la experiencia y el conocimiento que se va adquiriendo de la situación”. p.126

Las fases que caracterizan la investigación cualitativa según Bonilla y Rodríguez, 2005 son:

Figura 2. Fases de la investigación cualitativa



Elaboración propia, Lilian Ovalle 2019 a partir de los postulados de Bonilla y Rodríguez.

FASE I. Se define la situación a investigar.

Es decir, se realiza una revisión literaria, donde se contextualiza el tema tratado, luego se formula el problema, en este caso el cuidado y atención de niñas y niños diagnosticados con O.I que cambios genera en la dinámica familiar, posteriormente, se realiza un diseño y planeación de la investigación, indicando los instrumentos a emplear en la recopilación de la información a partir de un muestreo intencional.

FASE II. Trabajo de campo

En esta etapa se recolecta y organiza los datos que se obtuvieron a partir de la ejecución de la entrevista semiestructurada a las personas objeto de estudio.

FASE III. Identificación de patrones culturales.

En esta etapa, se organiza la información recolectada en tres periodos; análisis, interpretación y conceptualización inductiva.

Además cabe resaltar que la investigación se desarrolla bajo el paradigma constructivista, el cual según Botella & Feixas (2008). sostiene que el ser humano se basa en su experiencia y en las interpretaciones que hace de esta para explicar su entorno. Según George Kelly “parte por reconocer unos constructos personales donde cada persona construye su forma de ver y de actuar en el mundo la realidad está sujeta a muchas construcciones alternativas, algunas de las cuales pueden resultar más fructíferas que otras” (Kelly, 1969). Kelly reconoce la existencia de un territorio (la realidad) y de un mapa (nuestra construcción de la realidad), pero deja claro (a) que el mapa no es el territorio, sino sólo una (re)construcción de este y (b) que sólo podemos conocer el territorio explorándolo según el mapa del que disponemos y refinando éste a medida que avanzamos. Desde esta perspectiva se parte por reconocer unos constructos personales, cada persona construye su forma de ver y actuar en el mundo.

5.2 Trabajo de campo

5.2.1 Instrumento - Entrevista semi-estructurada

Para Bonilla y Rodríguez (2005), la entrevista es un medio o instrumento muy útil, que permite indagar y comprender una problemática tal cual se presenta sin categorizarlo previamente; es decir una entrevista se convierte en un proceso que permite tener una

visión más amplia de la problemática que se presenta, pero de una forma directa, según la información ofrecida por los entrevistados.

La entrevista puede ser clasificada en:

Entrevista estructurada. Es aquella donde las preguntas cubren la totalidad de los objetivos de la investigación y emplean las mismas palabras en las diversas preguntas definidas previamente por el entrevistador, pero “con una serie de categorías a tratar con los entrevistados”.

Entrevista semi-estructurada. Es aquella donde se contemplan de forma organizada los objetivos de la investigación, se pueden hacer preguntas abiertas y cerradas.

Entrevista no estructurada. Es aquella donde el entrevistador formula preguntas abiertas y también puede plantear preguntas según su propio criterio, es decir las preguntas pretenden indagar ampliamente sobre una temática investigada, se caracteriza por la ausencia de una guía que pueda delimitar el proceso. (pág. 96).

La entrevista semi-estructurada es un instrumento pertinente en el desarrollo de la presente investigación porque; se puede elaborar un cuestionario de entrevista, teniendo presente las diversas categorías de análisis que fueron nombradas durante el desarrollo del marco teórico, además puede haber un acercamiento y/o aproximación al grupo de entrevistados a fin de explicarles los motivos de la entrevista, y su utilidad para la investigación que se venía adelantando, en prudente darles seguridad de mantener el anonimato de quienes las respondieran.

De esta manera se hizo con anterioridad una prueba piloto para validar la coherencia de las preguntas y su aplicabilidad, igualmente se hace una breve explicación acerca de las preguntas que se realizaran en la entrevista, con el fin de aclararles a los participantes los alcances de las preguntas.

5.2.2 Población y contexto

La Fundación Sueños de Cristal, es una entidad sin ánimo de lucro, ubicada en Dosquebradas, municipio perteneciente al departamento de Risaralda, vecino a la ciudad capital del departamento, Pereira.

En la actualidad, se encuentran vinculadas 28 familias a la institución, 9 de ellas con un integrante diagnosticado con O.I. cada una en promedio con 3 integrantes familiares, es decir que existe una población de 27 personas; para la realización de la presente investigación se tomaron 4 familias y se realizaron 12 entrevistas.

5.2.3 Muestra

La unidad o elemento de muestreo lo constituyen cada uno de los integrantes de las familias que poseen niños o niñas diagnosticadas con Osteogénesis Imperfecta que se encuentren vinculados a la “Fundación Sueños de Cristal”.

Tabla 2. Actores.

TABLA SOCIODEMOGRÁFICA					
NOMBRE	GÉNERO	EDAD	ESTADO CIVIL	NIVEL DE ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
Actor 1	masculino	17	Soltero	Universitario	Estudiante
Actor 2	masculino	40	Casado	Técnico	Independiente
Actor 3	femenino	54	Casada	Técnico	Empleada
Actor 4	femenino	34	Soltera	Técnico	Empleada (Auxiliar contable)
Actor 5	femenino	62	Separada	Primaria	Ama de casa
actor 6	masculino	38	Soltero	Técnico	Empleado
Actor 7	femenino	45	Separada	Primaria	Ama de casa
Actor 8	masculino	10	Soltero	Primaria	Estudiante
Actor 9	masculino	17	Soltero	Bachillerato	Estudiante
Actor 10	masculino	57	divorciado	Primaria	Pensionado
Actor 11	femenino	26	Soltera	Bachillerato	Independiente
Actor 12	femenino	80	Casada	Primaria	Ama de casa

Elaboración propia, Lilian Ovalle 2019

Para esta etapa, hay que tener en cuenta que se realizan los primeros encuentros con la institución que avala el proyecto de investigación, y a su vez, con las personas actores de la investigación, las cuales se encuentran caracterizadas de la siguiente manera, teniendo en cuenta edad, ocupación, nivel de escolaridad y estado civil.

5.2.4 Identificación de patrones culturales

Este proceso se subdivide en tres más:

5.2.4.1. Análisis.

Esta etapa se realiza de manera conjunta con la recolección y organización de datos. Bonilla y Rodríguez proponen una serie de pasos para “depurar y focalizar la información”. (1997, p.78-79) En esta etapa se realiza la organización de las categorías y subcategorías deductivas, estas son orientadas de acuerdo con la teoría utilizada. En el caso de la investigación en curso se habla de una categoría y tres subcategorías como lo muestra la siguiente tabla la cual contara con una guía de preguntas.

Tabla 3. Categorización y subcategorías de análisis

TABLA DE CATEGORÍA DEDUCTIVA			
CATEGORÍA DEDUCTIVA	SUBCATEGORÍA DEDUCTIVA	CONCEPTO	PREGUNTAS ORIENTADORAS

Dinámica Familiar	Comunicación	De acuerdo con Fonseca M. Socorro (200) Comunicar es "llegar a compartir algo de nosotros mismos. Es una cualidad racional y emocional específica del hombre que surge de la necesidad de ponerse en contacto con los demás, intercambiando ideas que adquieren sentido o significación de acuerdo con experiencias previas comunes"	<p>*¿De que hablaban?</p> <p>*¿Cómo es ahora la comunicación entre los miembros de la familia?</p>
	Roles y Funciones	De acuerdo con membrillo (...) El rol es un patrón (modelo) de conducta que caracteriza y se espera de una persona, la cual ocupa cierta posición en un grupo y en determinado contexto. Los roles son estructuras impuestas a la conducta.	<p>*¿Cómo se distribuían las responsabilidades?</p> <p>*¿Los demás miembros de la familia que asumen?</p> <p>*¿Cómo se distribuyen las funciones para cambiar la rutina?</p>
	Autoridad y Toma de decisiones	<p>Facultad que tiene la persona para orientar y determinar la conducta de otras (medina 1990 p33).</p> <p>Según Dimarco 2005, concluye que quien tiene la autoridad en el núcleo familiar...es quien ha tenido el poder de imponerse ante los demás miembros, es decir es quien toma las decisiones que afectan la familia.)</p>	<p>*¿Quién ejerce la autoridad?</p> <p>*el ejercicio de autoridad ¿Quién lo asume?</p> <p>*¿Cómo tomaban las decisiones?</p> <p>*¿Cómo deciden quien cuida al niño(a)?</p> <p>*¿Las decisiones como las toman?</p>

GUÍA DE PREGUNTAS	
1. Cuándo se enteraron del dx	9. ¿Los demás miembros de la familia que asumen?
2. ¿Cómo fue recibir esta información?	10. ¿Las decisiones como las toman?

3. ¿Qué pasó después de esto?	11. El ejercicio de autoridad ¿Quién lo asume?
4. ¿Cómo deciden quien cuidar al niño (a)?	12. ¿Cómo es ahora la comunicación entre los miembros de la familia? ¿De qué hablan?
5. ¿Cómo tomaban las decisiones?	13. ¿Cómo se distribuyen las funciones para cambiar la rutina?
6. ¿Quién ejercía la autoridad?	14. ¿Cuál es su mayor orgullo?
7. ¿De qué hablaban?	15. Si pudiera cambiar algo de la dinámica familiar, ¿que sería? ¿Por qué
8. ¿Cómo se distribuían las responsabilidades?	16. ¿Lo que quiere que se conserve de su familia?

Elaboracion propia,Lilian Ovalle 2019

Esta etapa se realiza igual que el análisis de manera conjunta con la recolección de datos, “no se debe dar fin a la recolección sin estar seguro que se tiene la información suficiente y necesaria” (Bonilla y Rodríguez, 1997, p. 79).

5.2.4.2 Organización de la información.

Comprendiendo a lo descrito por las autoras Bonilla y Rodríguez (1997) esta etapa es la recolección de la información (p.132). Mediante el trabajo de campo se obtuvo una serie de datos derivados de la entrevista cualitativa. Los datos fueron organizados por un ejercicio de transcripción, lo que permite organizar y codificar para un mejor entendimiento. Véase la Matriz de categorización, anexo # 1

Al respecto de la información o las temáticas encontradas, se dividen en tres grupos que las abarcan, todas ellas resultado de la experiencia de los actores entrevistados. A continuación, se

contrastan estas categorías con las categorías deductivas con el fin de lograr una correcta organización de la información.

Tabla 5. Codificación de categorías inductivas

Subcategoría deductiva	Agrupación por temas	Categorías inductivas	Codificación
Comunicación	Callada	Formas de comunicar	FOR-COM
	Reservada		
	Habladora		
	Franca		
	Escucha		
Roles y funciones	Administrador	Articulando papeles	ART-PAP
	Responsabilidades		
	Tareas		
	Colaboración		
	Recursos	Transformación de vida	TRAN-VI
Autoridad y toma de decisiones	Estatus mama	Liderazgo en el hogar	LI-HOG
	Exigencia		
	Carácter fuerte		
	Jefe del hogar		
	Delegación		

Elaboracion propia, Lilian Ovalle 2019

La tabla anterior expresa las subcategorías inductivas. Lleva a la construcción de los análisis de estas categorías que surgen del proceso de recolección de información de las personas actores de la presente investigación.

Tabla 6. Relación entre categorías deductivas y categorías inductivas.

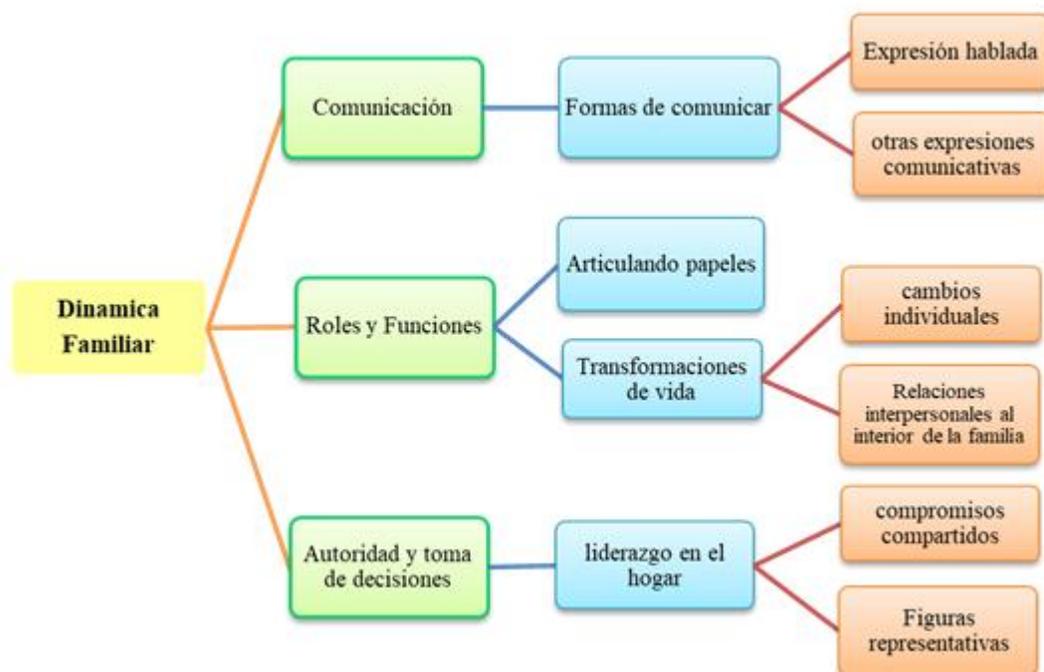
Categoría deductiva	Subcategorías deductivas	Categoría inductiva	Subcategorías inductivas
DINÁMICA FAMILIAR	Comunicación	Formas de comunicar	Expresión hablada
			Otras expresiones comunicativas

	Roles y funciones	Articulando papeles	Relaciones interpersonales al interior de la familia
		Transformaciones de vida	Cambios individuales
	Autoridad y toma de decisiones	Liderazgo en el hogar	Compromisos compartidos
			Figuras representativas

Elaboracion propia, Lilian Ovalle 2019

Para tener una mejor comprensión de las categorías inductivas, se utiliza lo propuesto por Bonilla y Rodríguez (1997), quienes proponen las taxonomías como una “clasificaciones más detalladas de la información contenida en subcategorías. Sirve para visualizar los datos y para comenzar a detectar relaciones entre ellos” (pág. 142). De tal modo, se grafica la categoría deductiva, las subcategorías deductivas y las categorías deductivas generadas en la recolección de la información.

Figura 6. Taxonomía categoría inductiva 1



Elaboración propia, Lilian Ovalle 2019

5.2.4.3 Identificación de patrones culturales o interpretación de la información.

Posteriormente de la aplicación de la entrevista semi-estructurada, y siguiendo con el proceso investigativo, se construye la siguiente matriz descriptiva conclusiva, revelando así una representación gráfica de la relación, categoría deductiva, y categoría inductiva.

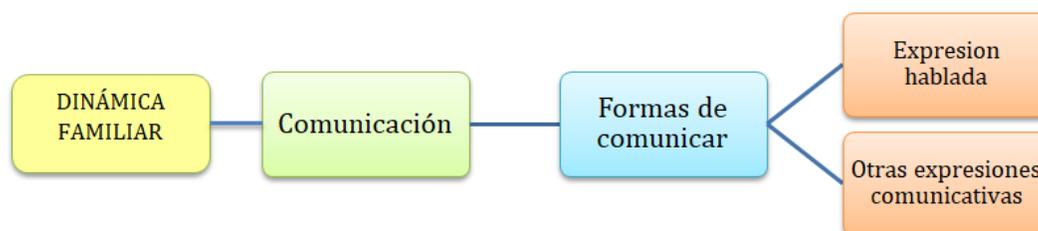
6. Análisis y hallazgos

A continuación, se encuentran las correspondientes unidades de análisis, que son el resultado de la realización de un proceso deductivo de la información presentada en el marco teórico y de la problemática planteada.

A partir del proceso de recolección de información se realizaron doce entrevistas semi estructuradas a cuatro familias vinculadas a la Fundación Sueños de Cristal, en cada familia se realizó la entrevista a tres de sus integrantes, también se realizaron unas preguntas de caracterización socio-demográfica con el fin de recolectar datos estadísticos que determinarán las características poblacionales, que entretengan temas claves en la unidad de análisis y que proporcionan un panorama de realidades, constructos y dinámicas sociales propias del fenómeno social.

La información obtenida logra determinar que la mayoría de los entrevistados son oriundos de Pereira, una gran parte de los entrevistados es separada, por lo que se puede evidenciar que hay una fuerte tendencia hacia el abandono por parte de uno de los progenitores, dejando así el cuidado a cargo o en manos de un solo progenitor. Sumado a ello y no menos importante se evidencia que la mayoría de los entrevistados proviene de familias funcionales, en su mayoría recibieron apoyo y soporte por parte de los integrantes de su núcleo cuando experimentaron madre- solterísimo.

6.1 Comunicación



La comunicación entre los miembros de la familia es un aspecto vital puesto que de la buena o mala comunicación entre los mismos, se establecen no solo relaciones de afectividad, sino que se planea y organiza todas las actividades que son necesarias para el normal funcionamiento de una familia.

De acuerdo con Candamil y Grajales (1998) y Rico (2005), la familia representa el primer lazo social del recién nacido, jugando un papel esencial en el proceso de socialización, ya que durante la infancia el hecho de valerse por sí mismo es casi imposible, determinando la función de supervivencia y comunicación en la familia.

Según lo anterior y para una mejor comprensión se analizaran las diferentes estrategias comunicativas que dan al interior de las familias

“...entre mi esposa y yo muy bien la comunicación siempre somos muy directos muy francos y nos comunicamos bien porque casi siempre hemos hecho todo juntos... siempre hemos tratado de que la comunicación sea realmente franca confianza que sea directa pues debe ser así”

La comunicación no siempre es fácil “hay que romper barreras de tipo semántico, físico, psicológico y administrativo” Membrillo (2008) por lo cual se evidencia con lo antes mencionado que en la primera familia, se han roto este tipo de barreras pues al interior de un grupo familiar cada uno de los individuos tienen intereses diversos y estos se encuentran en diferentes ciclos vida. Existe una comunicación fluida y directa, sus miembros expresan que cuando se presentan situaciones de inconformidad o discrepancia ellos buscan mecanismos para acercarse y reparar la situación con muestras de afecto como dulces, regalos; Los mensajes en las conversaciones son coherentes pues no existen ataques hacia la individualidad y los desacuerdos son tratados de forma en la que se busca algún tipo de acuerdo. Quintero (1997).

6.1.1 Formas de comunicación – expresión hablada

Por tanto, como lo menciona Gallego (2011), la comunicación verbal es el medio por el que un ser humano expresa ante su semejante sus sentimientos, emociones y pensamientos, recibiendo una retroalimentación por parte de su interlocutor; pero, cuando la comunicación a

nivel familiar se encuentra permeada por “malos entendidos entre los miembros del grupo” se rompen “los vínculos afectivos-comunicativos” y se produce poca cohesión familiar.

Obsérvese lo indicado por el actor 4 y el actor 10

Actor 4 “...Pues la verdad somos como de no hablar mucho”

Actor 10 “...hablamos de una cosa, de la otra, le pongo charla, alguna cosa pero también cuando le pongo charlas o comienzo así a, ¿sí? Entonces se le va a ella como levantando el genio, entonces ya cuando yo la veo, como que ya no le gusta entonces yo no la torea”

La comunicación que es cortante y parca posibilita el distanciamiento y que el ambiente familiar se va tornado rígido pesado

Actor 10 “...lo quieren a uno como vulgarmente dicen, cuando, cuando necesitan”

Por otro lado al interior de la familia se crean códigos de comunicación que permiten establecer camaradería entre sus miembros.

Obsérvese lo indicado por el actor 1

“...bueno la comunicación en mi familia pues es buena aparte de que tenemos un carácter un poco fuerte mi papa y yo lo hemos desarrollado por que desde pequeño tenemos la voz muy alta y parecemos como si estuviéramos gritando o alegando pero nosotros hablamos así duro entonces la comunicación es chévere acá en la familia porque cada uno dice lo que piensa y lo analizamos entre todos y tratamos de resolver los problemas rápido sin que uno se enoje por ejemplo una semana y no le hable al otro tratamos de resolverlo rápido y de pedirnos disculpas de diferentes maneras por ejemplo con dulces con regalos con cosas así y así es como hacemos las paces”

Igualmente, el actor 1, hace hincapié en otra aparte de la entrevista de la importancia de la comunicación y cómo ella lo lleva a cambiar comportamientos que incomodan a sus familiares

“... Tal vez tal vez el genio porque a veces son muy explosivos en cierta forma y en algunos problemas que han pasado nosotros reaccionamos de una manera muy explosiva que nos reservamos pero cuando ya somos muy explosivos a veces ofenden a las demás persona pues en mi caso que con algunos comentarios a mis hermanas a mi papa entonces eso es lo que uno trata de cambiar en ese tiempo y pues ya casi no pasa nada”

6.1.2 Otras expresiones comunicativas

Es importante entender que las relaciones están siempre mediadas por un intercambio de opiniones, pensamientos y emociones, que son exteriorizadas de diferentes formas y por medio de diferentes lenguajes por ejemplo el lenguaje verbal y no verbal

De acuerdo con Gallego (2011) hay varias clases de comunicación dentro de la dinámica familiar ellas son; la comunicación bloqueada, caracterizada por poco diálogo, en las personas que conforman una familia, es decir “los miembros de la familia se comunican de manera superficial y no les interesa establecer vínculos afectivos profundos”. (pág. 334).

Lo anterior se ve expresado por el actor 4 al mencionar:

“...Pues la verdad somos como de no hablar mucho. Pues no sé, uno pues yo, yo soy como muy callada, muy reservada entonces soy como que hablo lo necesario”

De otra parte, se encuentra que la comunicación dañada que se identifica porque hay “un intercambio en las relaciones familiares basadas en reproches, sátiras, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados”. Las repercusiones son el establecimiento de distancia entre las personas es decir ruptura de los vínculos afectivos muy débiles.

Obsérvese lo que indica el actor 2.

“...la comunicación a veces es un poco brava y se torna dura y difícil”.

Sin embargo, cuando existe una buena comunicación entre los miembros de una familia, se genera lazos de hermandad, fraternidad, estabilidad y cohesión; produciéndose lo que se ha denominado la comunicación directa caracterizada porque a pesar de las situaciones difíciles y problemáticas hay un predominio de una coherencia verbal y no verbal entre los familiares. Véase lo indicado por el actor 7

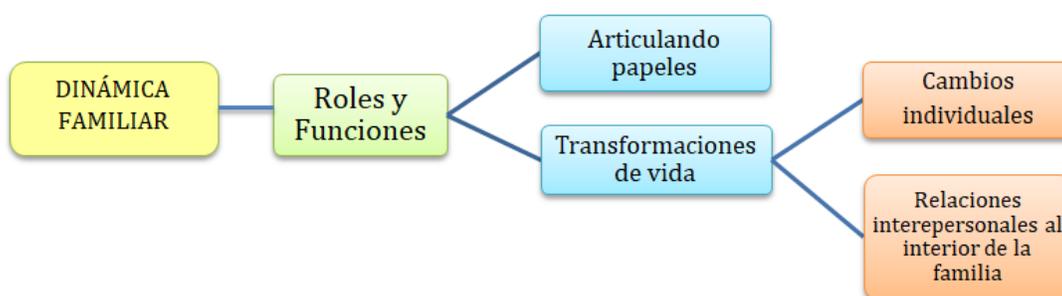
“... yo los molesto, yo les hablo como le dijera, sí, es algo así como algo bonito todo, todo ellos siempre ama linda el pequeño el que tiene Osteogénesis, linda, linda le pido un favor tráigame tal cosa, el otro el otro también ama me hace el favor y hágame tal cosa y entonces así es y el pequeño, también el pequeño es el que más ayuda al grande.”

Y lo que indicó el actor 2.

“...ella y yo somos como uña y mugre de la mano, ahora con la fundación de la mano todo todo, actividades reuniones todo lo tratamos de hacer juntos... ahora pues porque ella tiene un trabajo diferente aparte pues tiene más tiempo pues por fuera cierto entonces pero siempre hemos tratado de que la comunicación sea realmente franca confianza que sea directa”.

En conclusión la comunicación es el factor más importante que determina el tipo de relaciones que una persona va a tener con los demás en este sentido es necesario tener en cuenta que independientemente de que la comunicación sea buena o mala es a través de ella que los individuos expresan sentimientos y emociones que fortalecen los vínculos al interior de cada familia, la comunicación debe en lo posible tratar de ser clara y directa, encontrando siempre estrategias que permitan a los padres tener un acercamiento con sus hijos, sin importar las diferencias generacionales que existan.

6.2 Roles y Funciones



Aritzeta (2003), menciona que es un “patrón normativo cultural, es decir una agrupación de valores, actitudes y conductas que la sociedad asigna a las personas que ocupan una posición ligada a un determinado estatus social”, entiendo este último como “las funciones asignadas a la persona que ocupa dicha posición”. Lo anterior se hace fundamental para identificar los patrones y los cambios que se generaron en los mismos luego del proceso investigativo.

Además de lo anterior los roles y funciones, actualmente en varias familias, la mujer asume el rol o función propia como administradora del hogar, pero además como persona que sostiene o aporta económicamente al hogar, esta situación ha incrementado las responsabilidades de esta

puesto que debe cumplir con las funciones asignadas en el trabajo, con sus hijos y su cónyuge si lo hay.

Véase lo indicado por el actor 4

“...No yo acá hago oficio y Cristian es acá encerrado viendo televisión otras veces se va a montar bicicleta o sale por ahí con los amigos. Se fue y Johana esa trabajando se lo pasa trabajando y cuando está aquí a veces es haciendo trabajos de allá de la fundación o a donde trabaja antes que ella siempre le lleva como contabilidad al señor y cuando no ella encerrada ahí con el niño viendo televisión o jugando con él”.

Actor 3

“... Si porque él tenía que trabajar, entonces era Yo la que me hacía cargo de él.

Actor 5

“así pasamos hasta que yo ya me pensione y ya quede totalmente con él, porque yo me pensé retirar de la empresa pues pa cuidarlo, porque en realidad la gente no quería cuidarlo por el problema de que de que él era muy delicado.

Actor 10

¿Quién se encargaba de cuidar la niña?

Por ejemplo más que todo, ella porque pues a uno le toca trabajar para poder conseguir,

De lo anterior se puede identificar que es un patrón común que la carga y el rol de cuidadora lo asuma una mujer en este caso, las madres quienes en muchas ocasiones supera el rol de cuidadora, y se traspala a lo económico, afectivo y labores del hogar, lo que genera un desgaste físico y emocional de dichas madres.

6.2.1 Transformaciones de vida – cambios desde lo individual

El cuidado trae consigo cambios en el estilo de vida de los cuidadores según Pinto (2010). Por ejemplo, el cuidador también se debe encargar de la asignación de citas y elementos necesarios (Stewart, 1998). Además, *“los cuidadores pueden renunciar a cambiar las relaciones con amigos y miembros de la familia. Estas determinaciones, en gran medida, impactan las*

relaciones, especialmente las familiares y las maritales” (Dorsey y Vaca, 1998; Kane, 1999; Ploeg, 2001; Thommessen, 2001).

Obsérvese lo indicado por el actor 1

“...mi papa no trabaja la profesión de él ni tampoco pues en los tecnólogos que tiene el Sena porque aparte del tecnólogo que tiene en la universidad tecnológica tiene otros cursos tecnólogos en el Sena pero él está de lleno ya es a la fundación porque pues desde que creamos la fundación él se metió de lleno a los proyectos a manejar todo en la fundación y pues como es sin ánimo de lucro nos tenemos que conseguir los recursos propios e ir a tocar puertas entonces él está de lleno a la fundación mi mama trabaja en la clínica de mi tía en una de la hermanas de ella es dueña de una clínica en Santa Rosa ella trabaja allá con las hermanas lunes miércoles y viernes y sábado que son los días que no va conmigo a la universidad entonces se queda allá en horario de oficina ella es la gerente de la gestión ambiental allá en la clínica de las hermanas y por eso ya a mi papa más duro desde que entró a trabajar jeje pues ya nos dividimos que yo doblo la ropa que él hace el almuerzo que nos tenemos que alistar más rápido entonces es un poco complicado que mi hermana viene y nos ayuda en cierto modo”.

Obsérvese lo relatado por el actor 4

“Desde que estábamos en la clínica, prácticamente todo rompió ahí, porque incluso cuando a él lo citaron a Cali, fue prácticamente que obligado”

Actor 10

“...pero pues nunca nos imaginamos o llegamos a pensar de que...porque la niña nació, y nació saludable y todo eso, ya la cuestión fue después”... Entonces ya comenzó el estudio y eso más o menos 2, 3 meses hasta que ya nos dijeron, el dictamen, no es que tiene Osteogénesis Imperfecta y de ahí en adelante comenzó como se dice, el calvario porque ya, ya si se movía demasiado, malo, si no se movía o se movía con más cuidado, la misma cosa, si se cogía mal, entonces, en lo que es de los 10 primeros años o los 12 años, mejor dicho fue una cosa terrible

Actor 7

“...El papa de él me decía que yo mantenía sicosis porque el mayor era enfermo, que me amañaba mucho con mis hijos enfermos...Porque yo lleve a eso niño prácticamente

torcido y caminaba solamente para un lado aquí en este lado él tenía 10 fracturas y yo no sabía, yo no sabía que las tenía porque, porque él se fracturaba...”

“...Entonces fue cuando ya me toco separarme ya decidí ya quedarme sola, después apareció un viejo ex novio del pasado que resulto por acá y si con uno comí carbones con ese trague candela, y entonces opte mejor por quedarme sola”

De lo anterior se puede inferir que los cambios en la dinámica familiar de los cuidadores son difíciles y tienden a complejizarse cuando hay rupturas en el sistema marital o cuando surgen nuevas relaciones para alguno de los progenitores, todo esto generando estrés, tensiones y una sobre carga.

Por otro lado estos cambios conllevan aprendizajes para poder enfrentarse a nuevas situaciones, implican la posibilidad de reinventarse y organizarse de una manera diferente, pese a los posibles contratiempos y condiciones.

Actor 7

“...Es un niño que tiene fibrosis quística, con manifestaciones pulmonares intestinales, otro muchos diagnóstico y mi otro hijo, que tiene Osteogenesis imperfecta con trastornos del metabolismo del calcio.”

Actor 10

“...pero en los primeros años mejor dicho, ella llegaba y se fracturaba mejor dicho y quedaba uno mejor dicho como se dice el dicho, frio porque ya uno, bueno aquí que, y a buscar plata y a hacer un...porque tocaba tener, tener lo que eran los vendajes y tener pa comprar el yeso, nosotros mismos aprendimos como.”

Actor 3

“...Me puse a leer, me puse a mirar en internet que era, yo pensaba que él era único en el mundo, me puse a mirar en internet. Yo me iba a trabajar, yo tenía salón de belleza y lo cerré por hacerme cargo de él.”

6.2.2 Relaciones interpersonales al interior de la familia

A nivel familiar, López (1984) en (Gallego 2011), señala que los roles “se dan a partir del género, por tanto los comportamientos, sentimientos y actitudes son propios del hombre y de la mujer”; (pág. 67), por tanto el rol que ejerce la mujer se caracteriza por asumir comportamientos tiernos; mientras que el rol que asume el hombre se caracteriza por comportamientos fuertes tanto físico como emocionalmente. Obsérvese lo indicado por el actor 4 y actor 6

“...es mi mamá, realmente, porque mi mamá esta todo el tiempo en la casa, yo me encargo de mi cuarto con las cosas de Mateo, eh yo me levanto organizo al niño pues lo despacho para el colegio, ya en la tarde ella me colabora, pero las tareas son mías con Mateo pues no le corresponden a ella, eh prácticamente es eso, mi mama no le gusta como mucho que se le metan”

“...Pues no mamá es la que, yo me encargo de mi habitación, mi hermana se encarga de lo de ella y del niño y mi mamá, es la que se encarga del hogar, ella es la que lleva las riendas de todo esto acá, ella es la que manda”.

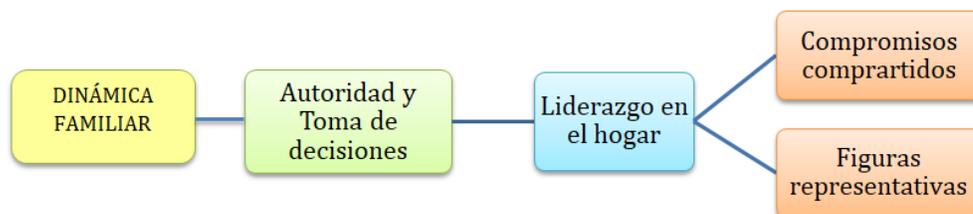
De lo anterior se puede identificar que en las familias abordadas dichos patrones ligados al género se hacen presentes, ya que son las mamás de los pacientes diagnosticados quienes suplen las necesidades emocionales y de cuidado de los mismos, evolucionando el rol de cuidadora a un nivel de mucha más responsabilidad para acompañar el proceso medico de los sus hijos.

Desde otro punto de vista, y en correlación con lo mencionado anteriormente, los roles familiares están relacionados estrechamente con el aporte económico que soportan la crianza y cuidado de los hijos, es decir el rol que asume la mujer es el de “administradora del hogar” y su “función principal es velar por el bienestar de sus hijos y esposo” mientras que el hombre ejerce el rol de jefe del hogar y su función consiste en buscar “el sustento económico del hogar en el mercado laboral”.

Obsérvese lo indicado por el actor 2.

“...Mi esposa Liliana dijo trabaja tú, hágale que simplemente yo asumo la responsabilidad para cuidar a Jeisson aprendemos juntos pero yo me encargo de la mayor parte de lo de él , gracias a Dios en ese tiempo yo tenía buen trabajo , también decidimos entre los dos como ella también era profesional en sus sus... cosas colocamos unos negocios ya independientes para poder tener un poquito más de tiempo juntos y poder ayudarnos pues con lo del niño y todo eso , y las niñas fueron muy colaboradoras de verdad que mis hijas son muy bellitas y una bendición”.

6.3 Autoridad y toma de decisiones



El concepto de autoridad es abordado por los autores Ariza & De Oliveira, el diccionario RAE y Medina y colaboradores, en el documento escrito por (Gallego 2011), así: Para el primero “la autoridad familiar se fundamenta en dos ejes básicos de organización: El género y las generaciones; desde éstos se estipula la subordinación de la mujer al varón y de los hijos a los padres” (pág. 336), para el segundo la autoridad es “el crédito que por su mérito y fama, se da a una persona en determinada materia” y para el tercero desde el punto de vista de la sociología es “la facultad que tiene una persona para orientar y determinar conductas de otros”(pág.336). A continuación y a la luz de las anteriores definiciones se identificaron como se dan los diferentes tópicos de la Autoridad y la toma de decisiones dentro de las familias.

Obsérvese lo indicado por el actor 3

“...Cuándo le toca la clase, Yo me hago atrás con los compañeros de él, Yo lo dejo adelante que el atienda su clase, porque soy yo la que le escribo, pero porque, porque hay profesores que no dejan grabar, hay profesores que No les gusta no, no me graben la clase, entonces qué hago? Yo copio, yo copio porque él no tiene la agilidad ni la rapidez para copiar.”

6.3.1 Liderazgo en el hogar- Compromisos compartidos

La autora indica que cuando se menciona el tema de autoridad se identifica un poder entre las personas que interactúan; pero particularmente en el ámbito familiar, también está inmerso el cuidado y protección de los miembros de la familia, como es el caso de los padres que ejercen

autoridad sobre los hijos en procura de corregir las fallas que por uno u otro motivo hayan cometido.

Con respecto a lo anterior el actor 1 menciona:

“...mi mamá, mi mamá jejeje desde muy pequeño ella es la que todos le tenemos mucho respeto porque es muy brava y es muy estricta en todas sus cosas por eso yo digo que mis hermanas son profesionales pues por la exigencia de mi mama y yo también porque desde segundo de primaria que entre con ella a estudiar en el Guadalupe en el colegio en el que me gradué pues ocupaba siempre el primer puesto pues ella me enseñó que no podía bajarme de ahí, de ese primer puesto que pues yo solo tenía que estudiar y eso me ayudó pues excelente en la parte académica”.

En el aparatado anterior se puede identificar como el rol de autoridad y de poder al interior de la familia recae, como lo mostraremos a continuación, en la madre o el padre, quien, por la jerarquía familiar son los indicados para cumplir esta función, además de que los hijos y pacientes reconocen y respetan dicha figura dentro del hogar.

Actor 3

“...Si claro, si claro estamos... Ósea antes me tocaba a mi sola, pero ahorita estamos todos trabajando, porque yo estoy trabajando entonces me ayuda él hace el oficio, mi hijo entonces cargue esto, que lleve tal cosa, llevo yo entonces no es mucho el desorden que encuentro.”

Tradicionalmente, dentro de los miembros que componen una familia, es el padre quien encabeza este poder, imponiendo sus decisiones frente a los demás miembros del núcleo familiar, puesto que es la persona que aporta al sostenimiento del hogar; la madre por su parte no posee autoridad pero es la figura que brinda un mayor afecto y provee los alimentos. Sin embargo, hoy en día este concepto ha variado significativamente, encontrándose en las familias que la autoridad es ejercida por el padre y la madre de forma simultánea. 2, 7 y 11

Obsérvese actor 2, 7 y 11

“...Aquí se hace lo que mi esposa, mi esposa es es una bendición mi esposa es una maravilla y la verdad pues nosotros tratamos de hacer pues realmente...pues mi esposa tiene un carácter muy fuerte pero tratamos que se haga lo que verdaderamente o sea...yo soy una persona que yo no puedo olvidar lo que Dios colocó en mi camino y solo con ese echo de colocarme esa mujer ella encargarse SIN NINGUNA OBLIGACIÓN SIN SER NADA DE JEISSON, y solo querer

hacer lo que ella hizo y todo lo que ha hecho en estos años , ella lo merece todo yo simplemente hago lo que pueda para que ella este feliz si me hago entender o sea simplemente ella quiere esto no, hágale lo que más puedo hacer, no llevarle ni la contraria.”

Actor 7

“...yo trabaja si no que a mí me daba muy duro porque yo llegaba a las 12 de la noche y de trabajar y si mi hijo el que tiene fibrosis quística estaba asfixiado en la cama me tocaba cogerlo y echarle mano para volver a salir para el hospital por que él decía que él no perdía tiempo con muchachos , entonces si me entiende, si yo me iba y tenía una estadía de 30, 40 60 días en el hospital, que es la estadía con un muchacho de fibrosis quística a mí me tocaba sola la misma cosa daba estar sola.

Actor 11

“Bueno ella barre, trapea, asea, mejor dicho, ahora que estamos ahí o mañana que usted pueda llegar, usted ve, ella hace de comer y todo eso, ella hace de todo... lo único que no puede hacer es caminar normal, ella es normal común.”

Se puede identificar en la anterior narrativa que, a pesar de ser una familia con valores tradicionales, es la mujer quien toma el rol de Liderazgo y autoridad dentro del hogar, reconocida por su pareja por el esfuerzo que realiza, y considerando que es ella quien toma mejor las decisiones para el núcleo familiar

6.3.2. Liderazgo en el hogar – Figuras representativas

Muy ligado al aparatado anterior, sobre autoridad y poder se encuentra el liderazgo y las figuras representativas en el hogar, los autores mencionan sobre esto: dado que los roles son pautas de conducta esperadas, uno de los roles más importantes es el de líder, ya que es la persona capaz de guiar al grupo, además comprende con rapidez una situación” (pág. 199), con respecto a lo anterior algunos actores mencionan:

“...pues mi mama pues igual tiene la autoridad para corregirlo y todo eso porque ella es la cuidadora cuando yo no estoy, pero más que todo pues es mi mama, mi mama es como la jefe del hogar, que voy hacer tal cosa pues ya hablamos así ah no”.

Actor 7

“...Si, oiga yo les digo quiero que me arreglen la casa, yo les digo que quiero encontrar ese comedor bien organizado, quiero encontrar la cocina bien organizada y me hacen el favor y me extienden la ropa”.

Actor 11

“...Los dos, Prácticamente yo soy como si fuera la mujer de él, yo soy la le escojo a ropa, los zapatos todo, que tiene que traer pa la casa, que no tiene que traer”.

Es el que está dispuesto a servir a los demás, para que la familia salga adelante y logren sus objetivos y metas.

7. Conclusiones

La presente investigación tuvo como objetivo identificar los cambios que se dan en la dinámica de las familias que asumen el cuidado de niños y niñas diagnosticado con Osteogénesis Imperfecta, mediante el reconocimiento de estrategias de comunicación, la identificación de la distribución de roles y funciones, y el establecimiento de mecanismos de ejercicio de autoridad propuestos por las familias, por lo anterior se concluye que:

La comunicación cobra especial relevancia a la hora de afrontar cambios y circunstancias de enfermedad crónica en algún miembro de la familia, de ahí que reconocer las diferentes estrategias de comunicación que se dan al interior de las familias vinculadas a la Fundación Sueños de Cristal, es imperativo para su abordaje desde cualquier campo profesional en especial desde Trabajo Social; en esta investigación se estableció que algunas de las estrategias más utilizadas por las familias es la que es creada desde la experiencia y la cercanía con el otro, buscando canales para que no se rompan los vínculos a pesar de la distancia o las diferentes formas de pensar. Ya sea por una diferencia generacional o por otro tipo de barreras, se evidencia que las más utilizadas en este estudio fueron estrategias como: el buen trato, compartir espacios, el respeto y la tolerancia.

Se logra identificar que los principales aspectos relacionados con los cambios que se dan en la dinámica de las familias vinculadas a la Fundación Sueños de Cristal son la reorganización de su cotidianidad y la distribución de funciones y tareas en el hogar, por otro lado el consenso y ayuda de la red primaria es fundamental a la hora de reorganizarse y reinventarse.

Asimismo, se establece cómo se dan los mecanismos de autoridad a interior de la familia y que estos permiten entender quién lidera en el hogar y por qué se van asumiendo roles por estatus o por habilidades desarrolladas según las circunstancias que se presenten, ya que cada familia presenta una singularidad en su dinámica y es menester reconocer que cada una vive un proceso de reacomodamiento y reorganización permanente.

De acuerdo con los argumentos expuestos se evidencia que la distribución de roles y funciones va muy ligado a los sentimientos de colaboración y respeto por la unidad jerárquica, el reconocimiento de la labor y el esfuerzo que se realiza para que la familia siga adelante son factores que permiten que haya unión a pesar de las diferentes circunstancias del diario vivir

También se evidencia que Contrario a lo que se pensaría en primera estancia, hay una gran disposición hacia la independencia del paciente ya que todos padres consideran que después de superados los primeros años de vida, los menores necesitan desarrollarse libremente en la medida de sus capacidades tanto motoras, como intelectuales; eso hace que la distribución de funciones y tareas fortalezca la independencia de y los roles en la familia se reafirmen.

También emerge de la voz de los actores la importancia de contar con un soporte espiritual ya que la mayoría de casos de esta investigación, los actores manifestaron atravesar por momentos complejos al recibir el diagnóstico de sus hijos, sumado a ello se evidencia que sus creencias ayudaron como soporte ante la adversidad.

8. Recomendaciones

A partir de los hallazgos de la investigación se formulan recomendaciones a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, y a la Fundación Sueños de Cristal.

Recomendaciones para la institución

- Es de vital importancia una línea de apoyo psicosocial en la institución, se le aconseja que desde el área de trabajo social, se adelanten programas que permitan identificar las diferentes problemáticas que se dan al interior de la familia, para así poder entender de manera mucho más asertivamente esta población
- Se le recomienda a la institución que aprovechando el espacio que se da al realizar los talleres de padres, se incluyan temas que permitan desarrollar y fortalecer la dinámica interna de la familia, temas abordados en este trabajo muy relevantes como lo son la comunicación, los roles y funciones que deben ser tenidos en cuenta.
- Talleres formativos que permitan a los padres lograr una comunicación asertiva con sus hijos a lo largo de las diferentes etapas por las cuales atraviesan, dado que debido a su condición necesitaran fortalecer este aspecto para así poder desarrollar y colaborar con el crecimiento como ser humano de sus hijos en forma integral
- Se sugiere que la institución solicite un grupo de practicantes en Trabajo Social ya que se evidencia la necesidad de abordar las diferentes problemáticas que se puedan presentar con las diferentes familias que llegan a la Fundación Sueños de Cristal a solicitar orientación y soporte.

Recomendaciones para la Universidad

- Se recomienda a la Universidad Colegio Mayor abrir más espacios académicos para el diálogo en torno a la temática de cuidado y enfermedad crónica.

- Se sugiere plantearse una electiva de cuidado al cuidador ya que es una temática interesante y promueve una cultura de la innovación para mejorar la evolución de los pacientes y familias.

Referencias Bibliográficas

Arévalo, N (Bogotá D.C., 15 de mayo de 2014). El concepto de familia en el siglo XXI Ponencia presentada en el Foro Nacional de Familia. Dirección de Justicia Formal y Jurisdiccional, 1, 10.

Aritzeta A, Ayestarán S. (2003). Aplicabilidad de la teoría de los roles de equipo de Belbin un estudio longitudinal comparativo con equipos de trabajo. Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología, Vol. 56, Nº. 1, págs. 61-75.

Barrera, L., Sánchez, B., & Carrillo, G., (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Revista Cubana de Enfermería, 29(1), 39-47. Recuperado el 20 de abril de 2018 en la URL: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192013000100006&lng=es&tlng=es.

Bonilla, E & Rodríguez, P. (2005). Más allá del dilema de los métodos. Bogotá: Norma.

Carr, N y Paris H. (2010). Vivir con una persona enferma, consejos para la familia, los cuidadores y acompañantes. Francia, Bilbao: edition de l'Atelier.

Botella Luis & Feixas Guillem. (1998 edición electrónica corregida 2008). Teoría de los constructos personales: Aplicaciones a la Práctica Psicológica. Barcelona: Celesa.

Cifuentes, R (2011). Diseño de proyectos de investigación cualitativa. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Edición Novedades Educativas de México.

Di Carlo, E (1998). Un modelo de trabajo para el servicio social. Editorial humanista.

Duran, E; Jaramillo, J; Peñaranda, C. & Urquijo, M. (1999). Derechos de los niños hospitalizados en Santafé de Bogotá: situación y perspectivas. Santafé de Bogotá, D.C, Secretaria Distrital de Salud.

Findling, L & López, E. (2015). De cuidados y cuidadoras: acciones públicas y privadas. Buenos Aires, Argentina: Biblos.

Flórez, I., Montalvo, A., Arleth, L., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*. Universidad Nacional. Volumen 12, Número 5, p. 754-764.

Galvis (2009).

Gallego, A. (febrero-mayo de 2012, Colombia). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, No. 35, 17.

Garcés C, Beltrán E, Acosta A. (julio-diciembre 2014). Osteogénesis imperfecta en niños y uso de bifosfonatos. *Revista Colombiana Salud Libre*, Vol. 9, Núm. 2, 127.

García, S; Raggio, C; Stagno, A (2000). Familia y Redes. Centro de formación y estudios del INAMA. Universidad de la República.

Giraldo González Ximena. (2008). Trabajo Social Individual y Familiar. Bogota: Fundacion Universitaria Monserrate.

Hernández, S (2010). Metodología de la investigación.

López, J. O. (2004). Constitución política de Colombia. Plaza y Janes Editores Colombia S.A.

Membrillo, A; Fernández, M; Quiroz, J & Rodríguez, J (2008). Familia: introducción al estudio de sus elementos. Editorial mexicana. México

Pinto, N. (2010). Cuidar en el Hogar: A personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.

Quintero ().

Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, XIX (2), 36-50.

Santander, Pedro. (2011). Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso. *Cinta de moebio*, (41), 207-224. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2011000200006>

Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de Moebio*, (49), 1-10.

Secretaría Distrital de Planeación (Enero-Marzo de 2013). *Rostros y Rastros: Razones para construir ciudad. Familia: más que la suma de las partes*. Alcaldía Mayor de Bogotá. Bogotá.

Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras, una aportación para el Trabajo Social*. Valencia, España: Tirant Lo Blanch

ANEXOS

Tabla 4. Matriz de categorización

DINÁMICA FAMILIAR	COMUNICACIÓN ACTORES	ROLES Y FUNCIONES ACTORES	AUTORIDAD Y TOMA DE DECISIONES
<p>de acuerdo con Membrillo (2008):</p> <p>Por dinámica familiar entendemos al conjunto de motivaciones que dirigen la conducta, procesos y mecanismos de adaptación que utilizan los miembros de una familia para satisfacer sus necesidades y cumplir con las funciones familiares. Por estas motivaciones la familia tiene en la dinámica familiar al primer laboratorio de las relaciones humanas, lo cual le permitirá ensayar sus conducta y aprender que es esta nace lo básico, todo lo relacionado con la interrelación de los individuos.</p>	<p>ACTOR 1:</p> <p>bueno la comunicación en mi familia pues es buena aparte de que tenemos un carácter un poco fuerte mi papa y yo lo hemos desarrollado por que desde pequeño tenemos la voz muy alta yyyyyy parecemos como si estuviéramos gritando o alegando pero nosotros hablamos así duro entonces la comunicación es chévere acá en la familia porque cada uno dice lo que piensa y lo analizamos entre todos y tratamos de resolver los problemas rápido sin que uno se enoje por ejemplo una semana y no le hable al otro tratamos de resolverlo rápido y de pedirnos disculpas de diferentes maneras por ejemplo con dulces con regalos con acosas así y así es como hacemos las paces</p>	<p>ACTOR 1:</p> <p>mi papa no trabaja la profesión de el ni tampoco pues en los tecnólogos que tiene el Sena porque aparte del tecnólogo que tiene en la universidad tecnológica tiene otros cursos tecnólogos en el Sena pero él está de lleno ya es a la fundación porque pues desde que creamos la fundación él se metió de lleno a los proyectos a manejar todo en la fundación y pues como es sin ánimo de lucro nos tenemos que conseguir los recursos propios e ir a tocar puertas entonces él está de lleno a la fundación mi mama trabaja en la clínica de mi tía en una de la hermanas de ella es dueña de una clínica en santa rosa ella trabaja allá con las hermanas lunes miércoles y viernes y sábado que son los días que no va conmigo a la universidad entonces se queda allá en horario de oficina ella es la gerente de la gestión ambiental allá en la clínica de las hermanas y por eso ya a mi papa más duro desde que entro a trabajar jeje pues ya nos dividimos que yo doblo la ropa que él hace el almuerzo que nos tenemos que alistar más rápido entonces es un poco complicado que mi hermana</p>	<p>ACTOR 1:</p> <p>mi mama mi mama jejeje desde muy pequeño ella es la que todos le tenemos mucho respeto porque es muy brava y es muy estricta en todas sus cosas por eso yo digo que mis hermanas son profesionales pues por la exigencia de mi mama y yo también porque desde segundo de primaria que entre con ella a estudiar en el Guadalupe en el colegio en el que me gradué pues ocupaba siempre el primer puesto pues ella me enseño que no podía bájame de ahí de ese primer puesto que pes yo solo tenía que estudiar y eso me ayudo pues excelente en la parte académica</p>

		viene y nos ayuda en cierto modo	
	<p>ACTOR 1:</p> <p>Es un poco complicado porque mi familia hay personas que son muy estudiosas y que ya ya me llevan un recorrido muy grande más que todo por parte de la familia de mama son ingenieros son doctores entonces cada que voy con ellos hablo de libros de política entonces con ellos tengo que estar muy informado de todo lo que pasa en el mundo me preguntan de problemas de siria problemas con estados unidos que de tal libro que si me leí tal libro y esas son las conversaciones en la familia de mi mama que hay que toquemos el piano que yo no sé qué y pues con la familia de mi papa pues es lo mismo porque también son muy cultos y que leamos que yo no sé que que el periodo de pues es más complicadito ju ju la comunicación con ellos aunque también son muy chéveres la convivencia con ellos ellos lo acogen a uno muy bien</p>	<p>ACTOR 2:</p> <p>En este momento, pues actualmente soy independiente tengo unos negocios independientes y también manejo parte de la fundación sueños de cristal</p>	<p>ACTOR 2:</p> <p>¿Cómo toman las decisiones en la casa?</p> <p>Aquí se hace lo que mi esposa diga jajaja mi esposa es es... una bendición mi esposa es una maravilla y la verdad pues nosotros tratamos de hacer pues realmente...pues mi esposa tiene un carácter muy fuerte pero tratamos que se haga lo que verdaderamente ósea...yo soy una persona que yo no puedo olvidar lo que dios coloco en mi camino y solo con ese echo de colocarme esa mujer ella encargarse SIN NINGUNA OBLIGACIÓN SIN SER NADA DE JEISSON, y solo querer hacer lo que ella hizo y todo lo que ha hecho en estos años , ella lo merece todo yo simplemente hago lo que pueda para que ella este feliz si me hago entender ósea simplemente ella quiere esto no ,hágle lo que más puedo hacer no llevarle ni la contraria , si tenemos nuestras discusiones quien no</p>
	<p>ACTOR 1</p> <p>Tal vez tal vez el genio porque a veces son muy explosivos en cierta forma y en algunos problemas que han pasado nosotros reaccionamos de una manera muy explosiva que nos reservamos pero cuando ya somos muy explosivos a veces ofenden a las demás persona pues en mi caso que con algunos comentarios a mis hermanas a mi papa</p>	<p>ACTOR 2:</p> <p>Mi esposa Liliana dijo trabaja tú, hágale que simplemente yo asumo la responsabilidad para cuidar a Jeisson aprendemos juntos pero yo me encargo de la mayor parte de lo de él , gracias a Dios en ese tiempo yo tenía buen trabajo , también decidimos entre los dos como ella también era profesional en sus sus...</p>	<p>ACTOR 4:</p> <p>Compañero, Porque él es una persona pienso yo, que es como, como le puedo decir, desprendido, no le importa si no como el mismo, entonces el como que no, como si nada pues como no, si le hubieran dicho que tenía gripa, pienso yo prácticamente, entonces pues la responsabilidad siempre cayó fue sobre mi</p>

	entonces eso es lo que uno trata de cambiar en ese tiempo y pues ya casi no pasa nada	cosas colocamos unos negocios ya independientes para poder tener un poquito más de tiempo juntos y poder ayudarnos pues con lo del niño y todo eso , y las niñas fueron muy colaboradoras de verdad que mis hijas son muy bellitas y una bendición	
	ACTOR 2: La comunicación a veces es un poco brava y se torna dura y difícil porque en el medio es mi esposa y yo nunca tenemos un problema de pareja nunca hemos tenido un inconveniente de pareja por... hablo ya lo normal...	ACTOR 4: Porque mi hermano eh yo pienso que en la pieza que tuvimos que él era como el hombre de la casa, él siempre ha querido como tener la autoridad y como ejercer como eh como ese rol de papá pienso yo, entonces él es: pero no hable, pero no grite, pero es que usted hace mucha bulla, pero es que esto pero es que lo otro, pero esto por aquí, pero esto por allá, entonces él como lo que quiere hacer como muy, así muy callado con el	ACTOR 4 Solo yo y pues mi mama pues igual tiene la autoridad para corregirlo y todo eso porque ella es la cuidadora cuando yo no estoy, pero más que todo pues es mi mama, mi mama es como la jefe del hogar, que voy hacer tal cosa pues ya hablamos así ah no
	ACTOR 2: ella y yo somos como uña y mugre de la mano, ahora con la fundación de la mano todo todo, actividades reuniones todo lo tratamos de hacer juntos... ahora pues porque ella tiene un trabajo diferente aparte pues tiene más tiempo pues por fuera cierto entonces pero siempre hemos tratado de que la comunicación sea realmente franca confianza que sea directa pues debe ser así porque si no es así	ACTOR 4: es mi mamá, realmente, porque mi mamá esta todo el tiempo en la casa, yo me encargo de mi cuarto con las cosas de Mateo, eh yo me levanto organizo al niño pues lo despacho para el colegio, ya en la tarde ella me colabora, pero las tareas son más con Mateo pues no le corresponden a ella, eh prácticamente es eso, mi mama no le gusta como mucho que se le metan	ACTOR 2: Si, porque yo no voy a esperar a que mi hijo lo regañen, porque mi hijo es mío, y yo no me meto en las decisiones que él tome, porque son decisiones de él, y ya está muy adulto para hacerlo, entonces uno en eso, uno más bien evita como, que uno llega y que hubo que hubo y siga, siga más bien ósea no como de esa confianza
	ACTOR 4:		ACTOR 2:

	<p>Pues la verdad somos como de no hablar mucho</p> <p>Pues no sé, uno pues yo, yo soy como muy callada, muy reservada entonces soy como que hablo lo necesario</p>		<p>ah pues ahí está vea, ahí se la presento, esa es la que manda acá, ella es la que pide todo mi mamá, ella es la que manda, vamos hacer esto, aquello mande necesite esto y pues</p>
	<p>ACTOR 7:</p> <p>Arrggr yo los molesto yo les hablo yo como le dijera sí , es como , es algo si como algo bonito todo todo ellos siempre a ma linda me el pequeño el que tiene ontogénesis , linda linda le pido un favor tráigame tal cosa , el otro el otro también ama me hace el favor y hágame tal cosa y entonces así es y el pequeño , también el pequeño es el que más ayuda al grande.</p>	<p>ACTOR 5:</p> <p>No yo acá hago oficio y Cristian es acá encerrado viendo televisión otra veces se va a montar bicicleta o sale por ahí con los amigos, y Johana esa trabajando se lo pasa trabajando y cuando está aquí a veces es haciendo trabajos de allá de la fundación o a donde trabaja antes que ella siempre le lleva como contabilidad al señor y cuando no ella encerrada ahí con el niño viendo televisión o jugando con el</p> <p>ACTOR 5:</p> <p>a no claro que si ellos también por ejemplo Cristian es el que entra la comida el da la comida y trae cositas así del trabajo, pues así cuando lo que más puede así barato Johana me ayuda con servicios</p>	<p>ACTOR 2:</p> <p>ah no en muchas cosas ellas si toma decisiones, pero pues obvio nadie se siente obligado, una cosa es que usted diga vámonos pa allá no pero yo por allá no voy, no me gusta o no quiero</p>
	<p>ACTOR 11:</p> <p>Solitos los dos acá, y bueno ¿cómo es acá con él? que tal es la comunicación de que hablan</p> <p>Bien, él trabaja lo suyo, Yo mantengo en mi habitación bordando</p>	<p>ACTOR 6:</p> <p>Pues no mamá es la que, yo me encargo de mi habitación, mi hermana se encarga de lo de ella y del niño y mi mamá, es la que se encarga del hogar, ella es la que lleva las riendas de todo esto acá, ella es la que manda</p>	<p>ACTOR 7:</p> <p>Si ,oiga yo les digo quiero que me arreglen la casa , yo les digo que quiero encontrar ese comedor bien organizado , quiero encontrar la cocina bien organizada y me hacen el favor y me extienden la ropa</p>

		<p>ACTOR 10:</p> <p>si, bueno ella barre, trapea, asea, mejor dicho, ahora que estamos ahí o mañana que usted pueda llegar, usted ve, ella hace de comer y todo eso, ella hace de todo</p>	<p>ACTOR 10:</p> <p>entre mi esposa y mi persona</p>
			<p>ACTOR 2:</p> <p>¿Quién toma las decisiones?</p> <p>Los dos, Prácticamente yo soy como si fuera la mujer de él, yo soy la le escojo a ropa, los zapatos todo, que tiene que traer pa la casa, que no tiene que traer</p>

Elaboracion propia,Lilian Ovalle 2019

Anexo A. Formulario de entrevista a semiestructurada



UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL



GUIA DE PREGUNTAS: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Objetivo:

Reconocer la dinámica familiar, de la voz de los cuidadores de niños y niñas con **O.I.** vinculados a la Fundación Sueños de Cristal.

Presentación:

Nombres y apellidos	Parentesco	Edad	Estado Civil	Nivel de escolaridad	Ocupación

Antes del Dx

- ¿Cómo se distribuían las responsabilidades?
- ¿Cómo tomaban decisiones?
- ¿Quien ejercía autoridad?
- ¿De que hablaban?

Dx

- ¿Cuándo se enteraron del Dx?
- ¿Cómo fue recibir esta información?
- ¿Qué paso después de esto?

Después del Dx

- ¿Cómo deciden quien cuida la niño (a)?
- ¿Los demás miembros de la familia que asumen?
- ¿Las decisiones como las toman?
- El ejercicio de autoridad ¿quién lo asume?
- ¿Cómo es ahora la comunicación entre los miembros de la familia?
- ¿De qué hablan?
- ¿Cómo se distribuyen funciones para cambiar la rutina?

Cierre

- ¿Cuál es su mayor orgullo actualmente?
- Si pudiera cambiar algo de su dinámica familiar, ¿que sería? ¿Por qué?
- ¿Lo que quiere que se conserve de su familia?

Anexo B. Formulario de Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

La presente investigación es conducida por la estudiante Lilian Rosana Ovalle Flórez, de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. El objetivo de este estudio es el reconocimiento de la dinámica familiar de los cuidadores de niños y niñas con O.I. vinculados a la fundación sueños de cristal.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación.

Datos de contacto de la investigadora responsable con el estudio:

Lilian Rosana Ovalle Flórez

Correo: lovalle@unicolmayor.edu.co

Cel: 3118311377

Entrevistas:

Anexo C. Entrevistas

Entrevista actor 1 Lugar: Instalaciones Fundación Sueños de Cristal
<p style="text-align: center;">ENTREVISTA ACTOR 1</p> <p>ENTREVISTADOR: Hola buenas tardes vamos a realizar una entrevista semi estructurada el día de hoy, para hacer un reconocimiento de la dinámica familiar de la voz de los cuidadores y de parte de los pacientes vinculados a la fundación sueños de cristal en este momento estamos con cómo es tu nombre</p> <p>ENTREVISTADOR: ok cuantos años</p> <p>ACTOR 1: Tengo 18 años</p> <p>ENTREVISTADOR: tu estado civil</p> <p>ACTOR 1: soltero soltero (risas) jajajajaja</p> <p>ENTREVISTADOR: jajaja y tu ocupación</p> <p>ACTOR 1: Estoy en quinto semestre de ingeniería meca trónica en la universidad tecnológica de Pereira</p> <p>ENTREVISTADOR: muy bien, bueno vamos hablar un poco de tu de tu familia. Cuéntame un poco de la Osteogénesis.</p> <p>ACTOR 1: bueno la Osteogénesis es una enfermedad que da en el quinto mes de gestación de las madres en donde el gen del colágeno no llega de buena calidad entonces los niños ese colágeno no se transmite durante el embarazo y pues no se reemplaza solo llega en el embarazo y no se vuelve a crear ese colágeno entonces sino llega de buena calidad nosotros nos fracturamos con cualquier cosita con un tipo o con una caída o con un golpe mal dado pues somos muy frágiles y eso también daña la esclera de los ojos que ya no es blanca sino con un tono azul y pues eso va cambiando con la edad también la dentina es más café y grisácea porque lo que da el color blanco en los dientes es el colágeno entonces eso también en nosotros se ve muy arraigado y las fracturas que es el punto crítico de la enfermedad que con cualquier cosita nuestros huesos se parten pero también soldán muy rápido</p> <p>ENTREVISTADOR: si eso es importante</p> <p>ACTOR 1: (risas)ja ja ja</p> <p>ENTREVISTADOR: bueno que hace ACTOR 1 ¿quién es?</p> <p>ACTOR 1: ehhhh jajá yo yo soy un ser complicadito a veces Pelión pero en si yo he asimilado la enfermedad muy madura mente de una manera pues muy madura gracias a mis padres que desde muy pequeño me han inculcado que la enfermedad no tiene ninguna afectación en mi parte mental que yo puedo hacer muchas cosas con el cerebro que muchas personas que caminan corren no lo hacen entonces siempre me inculcaron eso por eso yo siempre he estudiado desde muy pequeño a veces tuve que estudiar en la casa con mi mama por que en los colegios no me aceptaban que ella fuera conmigo pero pues muchas cosas que ella me enseño pues en muchos colegios no lo enseñan los valores el bulyng y a reírme de mi enfermedad porque eso pues creo una autoestima en mí que el bullyng del colegio que ya es muy fomentado que no al bullyng y todo está muy arraigado en los colegios y universidades entonces eso ya no me afectaba gracias a la educación que me habían dado en la casa muchas cosas y muchos factores que me han mostrado que mi enfermedad no tiene una limitante tiene una física que es no caminar yo he logrado muchas cosas que muchas personas que común y corriente no hacen</p> <p>ENTREVISTADOR: entiendo ACTOR 1 cuéntame un poco acerca de tu familia quienes son cuantas personas viven contigo</p> <p>ACTOR 1: mi núcleo pues familiar el más cerrado pues son mis padres mi madre mi padre tengo dos hermanas mujeres y un hermano hombre que es el adoptado juju nosotros le decimos que es el adoptado mi hermana mayor es ingeniera eléctrica especializada en la Sergio arboleda en gerencia ella ya trabaja pues allá en Bogotá hace más de tres años mi hermana que sigue es administradora de empresas se graduó hace poco de la carrera de la cooperativa de Colombia y pues ya va empezar a hacer las prácticas de la especialización el otro año mi hermano va empezar a estudiar ingeniería civil yo estoy estudiando ingeniería mecatrónica mi madre es estilista profesional yyyy mi padre eee casi termina es tecnólogo en medicina deportiva</p> <p>ENTREVISTADOR: bueno cuéntame tu ¿qué haces en lo común de tu vida aparte de estudiar obviamente?</p> <p>ACTOR 1: ya desarrolle una rutina en la universidad a mí me da muy duro levanarme temprano me gusta más trasnochar la verdad como yo estudio de noche es más fácil para mí seguir que levantarme temprano entonces en mi vida ya me acostumbre a levantarme a las ocho de la mañana saco mis cuadernos mi computador prendo mi play list para poner música hay mientras estudio estudio para los parciales o hago trabajos porque ya estoy haciendo mis prácticas empresariales en una empresa de diseño electrónico y de vaquelas y de borneras entonces en el computador yo hago todos mis diseños se los mando a mi jefe y ya me manda correcciones y todo lo que tenga que hacer a las doce pues voy y hago una rutina de ejercicios para poder ser más independiente porque pues yo me baño solo bajo mis escaleras y me subo solo voy me bajo del carro solo entonces eso me ayuda para tener más fuerza en los brazos y en las piernas para que no se me sea tan difícil las fuerzas que tengo que hacer porque pues asi les ayudo a mis papas que no me tengan que cargar yo poder salir con otras personas que no sean ellos y poderme lidiar por mí mismo entonces hago mi rutina de</p>

ejercicios voy y me baño y salgo para la universidad hasta las diez de la noche

ENTREVISTADOR: tu eeeeeehhhh cuando eras más pequeño dices tienes dieciocho años de edad ya cuando tú eras más pequeño que grado de dependencia tenías de tus padres cuando empezaste a ser tan independiente

ACTOR 1: eeeehh la verdad después del dos mil trece cuando me ocurrió un accidente en moto pues que me atropello una moto no que yo iba en una moto que bueno jajaja y eeeee como yo vi la necesidad pues yo vi la necesidad de independizar más mi cuerpo y la enfermedad porque vi que mi padre también sufría mucho problemas en la espalda y yo tenía que esperar hay quiero agua pásenme agua ayyyy tengo chichi llévenme al baño ayyyy tal cosa o cárguenme a la silla entonces yo vi que pues yo podía hacer cosas por mí mismo para no depender tanto de las personas porque uno no espera que tal que una persona que una persona que lo ayude a uno falte o algo entonces yo no me puedo quedar acostado en una cama esperando a que alguien me ayude entonces mi mamá me enseñó como bajarme las escaleras como subirme y varias cosas que me han independizado pues en la cuestión entonces ya me puedo quedar solo todos los días saco mis cosas voy a la cocina saco lo de la cocina voy y me baño entonces cuando llegan y ya estoy listo

ENTREVISTADOR: ¿cuantos años tenías cuando tomaste esa decisión de volverte más independiente?

ACTOR 1: trece años

ENTREVISTADOR: trece años

ACTOR 1: si en dos mil trece yo soy del dos mil voy con los años

ENTREVISTADOR: vas con los años listos quien quien tiene la vocería en la casa quien toma las decisiones

ACTOR 1: mi mamá mi mamá jejeje desde muy pequeño ella es la que todos le tenemos mucho respeto porque es muy brava y es muy estricta en todas sus cosas por eso yo digo que mis hermanas son profesionales pues por la exigencia de mi mamá y yo también porque desde segundo de primaria que entre con ella a estudiar en el Guadalupe en el colegio en el que me gradué pues ocupaba siempre el primer puesto pues ella me enseñó que no podía bajarme de ahí de ese primer puesto que pes yo solo tenía que estudiar y eso me ayudo pues excelente en la parte académica

ENTREVISTADOR: cuéntame un poco acerca de ¿cómo fue la experiencia de la escolarización? me dices y lo y lo has repetido a lo largo de la entrevista mi mamá me ha acompañado mi mamá me esto como fue esto como decidió como entras al colegio y como es ese acompañamiento ellos se quedaban contigo o te dejaban en el colegio y tú te quedabas

ACTOR 1: 2 bueno yo pues antes de entrar al Guadalupe era muy difícil porque mi mamá me tenía que estar acompañando siempre en el aula de clases en el salón y toda la jornada porque porque habían compañeros que no sabían que era mi enfermedad y pues en esa época eran de segundo y pues yo ya tenía una mente más avanzada pero pues eran niños entonces corrían o me podían aporriar o por ejemplo rosaban la silla muy duro o el coche y me podían lastimar las piernas entonces era un cuidado que tenía que ser permanente en el aula de clase y además porque yo a los dos años fracture el brazo y eso me dejó como una protuberancia una lección que es el radio que no soldó derecho sino así como en puntica y eso lo que me dificulta es escribir muy rápido o cuando yo escribo mucho se me empieza a calentar entonces ellos están ahí para acompañarme también en la escritura menos en los parciales por que en los parciales si yo los desarrollo solo y los profesores me dan cierto tiempo aunque a veces acabo más rápido que muchos alumnos me dan cierto tiempo para poderlos presentar y para que ellos se salgan del aula de clase que pues es un parcial yyy hasta once e bachillerato ya para acabarla a mi mamá la operaron de una hernia que tenía yyyyyyyyy mi papá asistió conmigo era la primera vez que mi papá asistía conmigo toda la jornada y pues ahora es igual solo que ahora mi papá va tres días a la universidad mi mamá va dos y me acompañan siempre en el salón

ENTREVISTADOR: quiere decir que todo tu proceso escolar a estado acompañado de tus papas

ACTOR 1: si si siempre

ENTREVISTADOR: prácticamente ellos han estudiado contigo

ACTOR 1: si mi mamá eso dos bachilleratos y dos preescolares y dos primarias y dos preescolares conmigo y el de ella aparte y lo volvió a hacer conmigo

ENTREVISTADOR: uummmmm bueno cuéntame ¿cómo consideras tu que es la comunicación en tu familia?

ACTOR 1: bueno la comunicación en mi familia pues es buena aparte de que tenemos un carácter un poco fuerte mi papá y yo lo hemos desarrollado por que desde pequeño tenemos la voz muy alta yyyyy parecemos como si estuviéramos gritando o alegando pero nosotros hablamos así duro entonces la comunicación es chebre acá en la familia porque cada uno dice lo que piensa y lo analizamos entre todos y tratamos de resolver los problemas rápido sin que uno se enoje por ejemplo una semana y no le hable al otro tratamos de resolverlo rápido y de pedirnos disculpas de diferentes maneras por ejemplo con dulces con regalos con cosas así y así es como hacemos las paces

ENTREVISTADOR: ayyyy que bueno ACTOR 1, de que hablan de que hablan cuando se reúnen

ACTOR 1: jaaaaa es un poco complicado porque mi familia hay personas que son muy estudiosas y que ya ya me llevan un recorrido muy grande más que todo por parte de la familia de mamá son ingenieros son doctores entonces cada que voy con ellos hablo de libros de política entonces con ellos tengo que estar muy informado de todo lo que pasa en el mundo me preguntan de problemas de Siria problemas con estados unidos que de tal libro que si me leí tal libro y esas son las conversaciones en la familia de mi mamá que hay que toquemos el piano que yo no sé qué y pues con la familia de mi papá pues es lo mismo porque también son muy cultos y que leamos que yo no se que que el periodo de pues es más complicadito ju ju la comunicación con ellos aunque también son muy chebres la convivencia con ellos ellos lo acogen a uno muy bien

ENTREVISTADOR: pero tú haces tu vida solo

ACTOR 1: jajaja s

ENTREVISTADOR: todo solo

ACTOR 1: A pues si pues con el acompañamiento a un lado de mis padres porque pues también existe el miedo aunque yo soy muy independiente existe el miedo de que de pronto me fracture y eso implica que no pueda ir a la universidad porque si es un brazo pues no importa porque un brazo la movilidad de la fractura de un brazo la movilidad es fácil en cambio si me fracturo una pierna tengo que estar acostado el mes o los quince días para que soldé y eso es más complicada la movision entonces siempre tengo que estar en compañía de ellos en ciertos escenarios pero cuando salgo con mis amigos cuando voy a ciertas partes ellos me dejan hay instalado o me acompañan hasta cierto lugar y ya se van

ENTREVISTADOR: cómo es eso háblame un poco de eso tú dices que sales con tus amigos o sales con alguien

¿Cómo cómo es la dinámica como es el ejercicio de decir me voy a ir con unos amigos a tomar algo?

ACTOR 1: jajaja es complicado ya que en Pereira que pues en donde yo he ido y vivido toda mi vida pues me conocen muchas personas y eso me complican más que todo la vida social porque pues que tengo que ser un ejemplo para las otras personas y que pues no puedo tomar mucho que no puedo hacer ciertas cosas y me tengo que cuidar en ciertos aspectos aunque cuando salgo con mis amigos y todo mis papas varias personas de la universidad que ya son más allegadas le enseñaron como manearme como cargarme como llevar la silla como montar la silla a los carros entonces ellos fueron aprendiendo igual que a mi hermano no y toda la familia ósea a cómo manearme y yo aprendí por ejemplo que es una persona x yo le digo vea me carga así de esta forma sin apretar sin tal y aprenden y ya me sueltan

ENTREVISTADOR: digamos tu puedes ir a cine solo te llevan hasta allá

ACTOR 1: si si si y a mí me gusta mucho ir a cine y mi hermana también me inculco eso más que todo la mayor que es cineasta aficionada entonces todos los días va a cine o cada semana va a cine cada que sale un estreno entonces ella me manda que hay salió esta película entonces me manda el dinero y entonces yo voy solo con mi hermano o con alguna amiga o algún amigo voy a cine entonces ellos me dejan en el centro comercial o allá dentro del cine ellos ya se van

ENTREVISTADOR: y se queda a acompañándote la persona que te vaya a acompañar

ACTOR 1: aunque pues más que todo a mi mama le ha dado muy duro

ENTREVISTADOR: se ha acostumbrado

ACTOR 1: porque ella me ha sobreprotegido en cierto modo desde muy pequeño que para que No me fracture siempre estar hay al lado entonces le ha dado un poco duro el soltarme tanto en la universidad jajá

ENTREVISTADOR: claro cuéntame un poco acerca de cómo cómo se distribuyen las tareas acá respecto a lo que hacen tu papa que hace

ACTOR 1: mi papa no trabaja la profesión de el ni tampoco pues en los tecnólogos que tiene el Sena porque aparte del tecnólogo que tiene en la universidad tecnológica tiene otros cursos tecnólogos en el Sena pero él está de lleno ya es a la fundación porque pues desde que creamos la fundación él se metió de lleno a los proyectos a manejar todo en la fundación y pues como es sin ánimo de lucro nos tenemos que conseguir los recursos propios e ir a tocar puertas entonces él está de lleno a la fundación mi mama trabaja en la clínica de mi tia en una de la hermanas de ella es dueña de una clínica en santa rosa ella trabaja allá con las hermanas lunes miércoles y viernes y sábado que son los días que no va conmigo a la universidad entonces se queda allá en horario de oficina ella es la gerente de la gestión ambiental allá en la clínica de las hermanas y por eso ya a mi papa más duro desde que entro a trabajar jeje pues ya nos dividimos que yo doblo la ropa que él hace el almuerzo que nos tenemos que alistar más rápido entonces es un poco complicado que mi hermana viene y nos ayuda en cierto modo

ENTREVISTADOR: entonces todos tienen tareas en esta casa

ACTOR 1: si si

ENTREVISTADOR: todos tienen tareas

ACTOR 1: yyyyyyyyy ya nos levantamos y yo ya se lo que tengo que hacer mi papa ya sabe lo que tiene que hacer cuando sale a hacer vueltas me deja el desayuno yo me levanto desayuno saco mis cosas yo sé a qué horas tengo que estudiar ya todo tiene su cronograma listo

ENTREVISTADOR:: ya ustedes están súper organizados internamente

ACTOR 1: si hemos tratado de ser así organizaditos

ENTREVISTADOR:: ujummmm bueno ACTOR 1, cuéntame cuales es tu mayor orgullo más que todo

ACTOR 1: pues la verdad eeehhh mas que todo mi orgullo mío sino pues para mis padres ha sido graduarme del colegio porque antes cuando yo nací los médicos decían que iba durar tres meses luego que iba a durar dos años y pues que mi mama y mi papa me vean graduarme pues del colegio fue para mí un orgullo muy grande y pues ahora estando la universidad estoy esperando terminar rápido jummm jummm eso también desgasta un poco y hacer la maestría y seguir trabajando por ellos y tratar de devolver algo de lo que me han dado todo este tiempo

ENTREVISTADOR: a futuro como te ves

ACTOR 1: pues la verdad yo en noveno de semestre de mi carrera quiero empezar a hacer la maestría que yo no quiero hacer tesis sino salir ya con la maestría entonces en noveno hago dos materias en decimo hago dos materias y ya solo me quedaria el proyecto de grado entonces en decimo ya me graduaría de ingeniero y ya tendría todo lo de maestría meno sel proyecto y ya cuando la termine una especialización ya en otro país

ENTREVISTADOR: tú quieres planeas planeas volar de tu casa

ACTOR 1: si si si si siempre siempre le he dicho a mis papas

ENTREVISTADOR: como como como es ese cómo te proyectas desprendiéndote de la casa que pues en cierta forma te a cuidado tanto

ACTOR 1: siempre hemos sido muy despegados de la familia en cierta forma estudio e independizarse y yo siempre he querido seguir el ejemplo pues de la mayor siempre va ser el ejemplo para toda la familia va ser la mayor y pues que ella

se mantiene viajando en otros países que cada rato me quiero ir para tal parte y ella se va entonces yo siempre he tenido siempre en la mente que el estudio estudiar pues la referencia que ya no quieren hijo que solo viajar trabajar tener dinero y pues eso es lo que yo he querido siempre trabajar hacer la especialización tal vez pues como yo salgo de veinte uno años de la ingeniería y pues con la maestría y los veinte tres de la especialización tal vez hacer otra carrera o no se ya que pase a futuro

ENTREVISTADOR: uuuuuu juepucha bueno en cuanto a tu familia tienen una dinámica súper bonita si pudieras cambiar algo de tu familia que cambiarías y por que

ACTOR 1: Tal vez tal vez el genio porque a veces son muy explosivos en cierta forma y en algunos problemas que han pasado nosotros reaccionamos de una manera muy explosiva que nos reservamos pero cuando ya somos muy explosivos a veces ofenden a las demás persona pues en mi caso que con algunos comentarios a mis hermanas a mi papa entonces eso es lo que uno trata de cambiar en ese tiempo y pues ya casi no pasa nada

ENTREVISTADOR: tú hablas acerca de que a lo largo de tu vida tu te has tratado de independizar todo el tiempo y pues lo has logrado ya casi a puerta de una carrera ya con miras a una especialización y también estás pensando en irte en algún momento pero igual digamos que está tu familia que quisieras que rescatas de todo tu núcleo familiar

ACTOR 1: ja muchas cosas por ejemplo la educación la dedicación por que la exigencia el amor que nos daba pro que nosotros somos una familia muy cariñosa que nos gusta reírnos por todo somos muy mimados entonces viene la hermana mayor entonces nos comportamos como niños chiquitos todos mi hermana y todo pues que y atiende su carrera y pues no le importa que nos mime que nos compre tal cosa entonces siempre hemos sido como muy unidos en todo lo que nosotros hemos hecho

ENTREVISTADOR: si describieras tu familia en una palabra como describirías tu familia

ACTOR 1: (rissas) jajaj yo creo que unión

ENTREVISTADOR: unión

ACTOR 1: si

ENTREVISTADOR: bueno ha sido una entrevista absolutamente maravillosa mil y mil gracias por tu tiempo por colaborar eeeehhh te deseamos muchos éxitos y cuídate mucho...

ACTOR 1: bueno

Entrevista actor 2

Lugar: Instalaciones Fundación Sueños de Cristal

Buenas tardes estamos haciendo la entrevista semiestructurada para reconocer aspectos de la dinámica familiar de la voz de unos de los cuidadores de un niño con Osteogénesis imperfecta vinculado a la fundación sueños de cristal

ENTREVISTADOR: Buenas tardes

ACTOR 2: buenas tardes

ENTREVISTADOR: bueno, cuénteme Luis ¿Cómo es su nombre y apellido?

ACTOR 2: mi nombre es ACTOR 2 soy el padre de Jeisson Andrés

ENTREVISTADOR: Cuál es su edad

ACTOR 2: 40

ENTREVISTADOR: Ocupación

ACTOR 2: En este momento, pues actualmente soy independiente tengo unos negocios independientes y también manejo parte de la fundación sueños de cristal

ENTREVISTADOR: Ok, Estado civil

ACTOR 2: Casado

ENTREVISTADOR: Bien, bueno cuénteme actor 2 ¿Cómo era la dinámica familiar antes del diagnóstico de Jeisson?

¿Cuántas personas conviven acá?

ACTOR 2: Pues mira realmente pues antes del diagnóstico de Jeisson por que igual pues antes de tener a Jeisson mas que todo pues igual como yo era un pelao 18 19 años en la universidad estaba llevando una vida un poco loca si... un poco loca en el sentido de que yo era un pelao muy rebelde y vivía como mi vida en ese entonces he... yo convivía era con mi madre y mi hermana y mi familia pues en ese entonces, y pues la dinámica familiar siempre ha sido buena yo tuve una linda infancia yo tuve unos excelentes hermanos y antes de Jeisson pues esa era mi vida cierto ... pues al fin al cabo pues ... pues eso si como le digo la verdad era estudiando en la universidad pero también muy amigero si... muy de combo muy de la gallada muy de eso entonces más que todo esa era la vida mía en ese momento

ENTREVISTADOR: ¿ cuántos hijos tiene usted?

ACTOR 2: En este momento 3... 4 porque pues la verdad yo adopte uno al final

ENTREVISTADOR: Ok... bueno Como... tiene que edades tienen

ACTOR 2: Bueno vea las dos hijas mías que yo crie que son hijas de crianza de mi esposa de mi última esposa que prácticamente criamos juntos y Jeisson la de 32 años la de 28 19 y 18 años que es Jeisson

ENTREVISTADOR: Ósea el pequeño es Jeisson? Bueno...¿cómo era antes de que llegara Jeisson acá?

A nuestra vida

ENTREVISTADOR: Si...Estaban ustedes dos

ACTOR 2: No... porque es que yo antes de que llegara Jeisson igual yo no tenía ningún hijo

ENTREVISTADOR: Claro no tenía

ACTOR 2: porque pues biológicamente el único hijo mío biológico es Jeisson los demás yo ya los críe grandecitos y los cogí fue grandes después de Jeisson después de que yo ya tenía a Jeisson fue que conocí a mi esposa con mis dos hijas y ahí fue que yo críe a mis dos hijas sí. Y mi esposa se encargó de Jeisson y después conocimos a mi otro hijo

ENTREVISTADOR: cuando se enteraron del diagnóstico

ACTOR 2: el ya venía fracturado en el vientre el traía dos fracturas de costilla no se enteraron desde que tenía la Osteogénesis vieron que había una anomalía si, con una última ecografía como al séptimo mes de gestación de la mamá pero nunca dijeron que era Osteogénesis nunca sí. nace por cesárea no por que supieran que tenía Osteogénesis nace por que le nunca se organizó para salir si no que estaba sentado y ya se estaba pasando el tiempo toco sacarlo por cesareo al sacar al bebe por cesárea mucho llanto mucho llanto Y claro ya le vimos las deformidades en las piernas de una y de inmediato los médicos notaron que había algo diferente... en el Yo fui el primero que lo vi pues de la familia pues yo fui el primero que lo vi cuando lo vi a mi prácticamente cierto ... se me destruyo como el mundo ósea yo me senté a llorar prácticamente porque ... primero yo sabía que algo estaba pasando cierto , algo malo y segundo pues mi bebe no solo era tan chiquitico si no que Jeisson traía ya unas deformidades en las piernas las piernas tenía muy arqueadas venía muy diferente a cualquier bebe entonces a mí se me derrumbo el mundo en ese momento

ENTREVISTADOR: Ok...

ACTOR 2: Pasaron más o menos unos 14 días después ese nacimiento cuanto ya una genetista en ese año 2000 fue que dio el primer diagnóstico y dijo que esa Osteogénesis en el año 2000 no se veía por acá por estos lados en Pereira hacia muchísimos años ella no veía un diagnóstico de esos.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo reciben ustedes eso... lo recibe usted solo o esa noticia la recibe con la mamá de Jeisson?

ACTOR 2: No... yo la recibí solo porque la mamá de Jeisson quedo muy muy muy delicada después de esa cesárea muy delicada porque ella viene operada también muy joven pero tuvo una vida muy muy loca muy alocada ella fue viciosa... si ella tuvo muchísimos vicios entonces la verdad pues nos conocimos en la universidad cierto... en ese entonces no fue que duráramos mucho si , si no que como yo fui tan rebelde como le conté ahora yo me fui de la casa si yo me fui de la casa por, por rebelde por llevarle la contraria a mi mamá inclusive hasta me case por la iglesia con ella cuando estaba en embarazo entonces ahggg eso yo cometí unas locuras increíbles pero bueno

Heee... lo recibí solo a Jeisson porque ella quedo muy delicada hee... Ella más o menos llega ver a Jeisson más o menos como al tercer día porque ella quedo muy muy mal, hee.. yo vengo a ver a Jeisson recibo esa noticia de que pues de que estaba pasando, pues muy mal por qué pues primero uno espera que su hijo nazca bien uno espera nunca ... crea o no crea en Dios la persona uno siempre pide es que venga bien su hijo cierto ... al ver algo diferente cierto... al notar que algo está pasando pues claro uno simplemente se le ... a mí se me derrumbo el mundo yo me acuerdo como si fuera ayer hace 18 años yo hay mismo , él estaba en una en una especie de incubadora chiquitica lo veo con todas esas deformidades tan chiquito y hay mismo me senté en el piso a llorar y llorar inconsolable yo pude haber durado hay muchísimo, horas llorando yo no sabía que hacer estaba solo porque yo ya me había ido de la casa entonces estaba solo con la mamá del niño y él bebe hay en el momento entonces yo no tenía como ese apoyo en ese momento familiar por que como yo me fui mal de la casa pues como me iba a correr a llamar a mi mamá y eso cierto, entonces la verdad la familia de la mamá biológica de Jeisson pues la verdad no era pues no era pues muy como muy como toda la vida me enseñaron la familia unida la unión por eso es que yo ahorita actualmente hablo tanto de unidad familiar yo viví eso si me entiende y por eso le peleo tanto a Jeisson en el sentido de que lo más importante después de dios es la familia la familia aprovecha a tu familia por por... porque cuando uno es rebelde y cuando uno es tan necio y que yo hice eso hay es donde uno se da cuenta que la familia es muy importante en la vida de las personas

Y al yo sentirme solo totalmente solo en ese piso llorando al lado de la incubadora del mi hijo al verlo así pues dicen que es una Osteogénesis que yo no sabía qué era eso ... Decirme que eso era una enfermedad genética que no daban tres días por él, ósea a mí se me derrumbo todo pues yo dije señor ... yo no, yo creo en dios por todo lo que mi familia toda la vida me enseñó(murmulló) pero uno en ese momento uno piensa si no ósea que voy a hacer que es esto y yo pa' donde cojo que voy hacer muchos médicos ni siquiera sabían que era esa enfermedad en el año 2000 NO SABÍAN ni siquiera lo que estaba pasando entonces la genetista en ese entonces de apellido Rengifo me acuerdo mucho ella era pereirana pero ya estaba ya pasadita de edad y se iba como a jubilar estaba en Bogotá la trajeron de Bogotá trabajando en Bogotá para ese diagnóstico en la SOS (no se entiende) confamiliar acá y yo no sabía que era lo que estaba pasando ningún médico que lo recibía a él ,esa genetista fue que hace años no veía este diagnóstico si no me quedo pues esto , hicieron todos los exámenes ese primer mes y efectivamente era un Osteogénesis imperfecta ... peor por qué pues yo ya con él en brazos con la pelada acá y yo era también cojo si me hago entender

ENTREVISTADOR: A él le diagnostican Osteogenesis imperfecta, y ¿te dan de una vez el nivel en el que se encuentra o no?

ACTOR 2: No...me toco hacer un caleotipo y varias cositas genéticas que le hicieron en el transcurso de los primeros seis meses hee.. hee..Para que ese diagnóstico lo dieran cierto...

Pero hay es que yo sigo insistiendo y le insisto tanto a mi hijo que la familia es tan importante porque a pesar de que cuando yo me fui me fui afuera con mi hijo en brazos y con la mamá de Jeisson hay al lado

ENTREVISTADOR: ¿Al Cuanto tiempo sale del hospital?

ACTOR 2: Un mes un mes después, entonces a pesar de que yo me veo en esa situación la familia es tan importante que

mi mamá y mi hermana y ellos me buscaron cierto yo tuve que pedir perdón y todo eso pero volví a casa me aceptaron con el niño con la pelada... y mi hermana victoria Vicky ella se hizo cargo de Jeisson los primeros seis meses ósea eso fue tremendo tremendo tremendo pero bueno ya lo demás que paso de ahí pues prácticamente pues no se dieron las cosas con la mamá de Jeisson prácticamente yo me quede con el yo fui el que con mi familia lo sacamos adelante

ENTREVISTADOR: ¿Al cuento tiempo se separa de la mamá biológica?

ACTOR 2: Casi un añito iba a cumplir Jeisson cuando ella se fue... si he pero ya llevamos entre esos 6 meses y ese primer año ya había mostrado también ya estábamos viviendo aparte otra vez bien cierto ... bien con el niño pero ella igual después se fue hee... se encarga ella un tiempito de Jeisson yo estuve otra vez donde mi mamá yo iba respondiendo con el pero ella después decide prácticamente irse yo me encargo de Jeisson me dan la custodia de Jeisson y todo eso y me encargo... ya iba a cumplir un año y medio cuando me encargo yo finalmente de Jeisson entro a una empresa en ese momento a trabajar pues por que tocaba mantener a Jeisson y hay conozco a mi actual esposa

ENTREVISTADOR: Ok... ¿Eso fue para el año?

ACTOR 2: Eso fue casi 2002... casi 2001 pasaditos conozco a mi esposa el nació en el 14 del año 2000 y en el 2002 conozco a mi actual esposa

ENTREVISTADOR: Ok... ¿quien... ¿como deciden quien cuida al niño?, en ese momento cuando se organizan con su esposa

ACTOR 2: La verdad cuando mi esposa si cuando me conozco con Liliana mi esposa hee...hee... pues primero pues nos dimos a conocer en la empresa ella pues se entera que yo tengo a Jeisson cierto , se encariña mucho la primera vez que se la presente he la verdad en mi casa como yo estaba con mi mamá mi mamá cuidaba a Jeisson cierto en ese momento y mi hermana, mi esposa pues no la aceptaron tan bien en la casa al principio mi mamá y todo eso pues primero por la edad segundo por que como se le ocurre ella tiene dos hijas grandes y que no sé qué ... bueno un acabose pero de todas maneras se dan las cosas entre conocernos con mi esposa seis meses después de conocernos bien pues ya somos bien pareja conozco las niñas si, ella conoce bien a Jeisson se encariña mucho y al fin al cabo a esos seis mesecitos me fui a vivir con mi hijo con mi esposa y con las niñas si irnos a vivir a villa del prado acá en Pereira y ella me dice yo me hago cargo del niño vamos a salir adelante verdaderamente ella fue un ángel que dios coloco en el camino por que desde el 2002 hacia acá ella crio a Jeisson como mamá yo crie a mis hijas como papa y si somos una familia por que mira actualmente ya somos esa misma familia ya .. Tantas cosas que han pasado.

ENTREVISTADOR: Jumm... Cuando ella llega a la vida de actor 2... pues llega con dos niñas de que edades

ACTOR 2: En ese momento mi niña grandecita tenía 13 años y la otra casi nueve

ENTREVISTADOR: ¿Como asumen Ellas a Jeisson? ¿Cómo asumen la llegada de Jeisson con ese diagnóstico médico?

Al principio fue muy difícil muy difícil hee... por que igual mi esposa viene de una familia no solo pudiente si no que una familia en la cual pues tenían... no requisitos no ellos tenían unos misterios unas cositas que ellas pues entre la familia pues tenían, la verdad no le voy a mentir ella perdió prácticamente a casi a toda la familia pues por haberse hecho cargo de jeison, por estar conmigo pero a liliana no le importó cerramos los ojos a eso seguimos adelante. Las niñas un poquito difícil al principio muy reacias a todo lo de Jerson, pero Jeisson como en un niño de.. De qué tan chiquito de un carisma y con una actitud increíble de positivismo de alegría de querer vivir pues eso encariño a las niñas y ellas empezaron a verlo diferente no les importo la discapacidad la diversidad que tenía y simplemente se convirtieron no solo en sus hermanas si no en ayuda dadoras para nosotros para cuidarlo para aprender muchas cosas de esto ahí fue en donde empezó todo

ENTREVISTADOR: Hee... ¿Quién decide asumir el cargo, el cuidado de Jeisson casi que permanentemente?

ACTOR 2: Mi esposa liliana dijo trabaja tú, hágale que simplemente yo asumo la responsabilidad para cuidar a Jeisson aprendemos juntos pero yo me encargo de la mayor parte de lo de él , gracias a dios en ese tiempo yo tenía buen trabajo , también decidimos entre los dos como ella también era profesional en sus sus... cosas colocamos unos negocios ya independientes para poder tener un poquito más de tiempo juntos y poder ayudarnos pues con lo del niño y todo eso , y las niñas fueron muy colaboradoras de verdad que mis hijas son muy bellitas y una bendición porque eso fue lo que paso ummm.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo toman las decisiones en la casa?

ACTOR 2: Aquí se hace lo que mi esposa diga jajajaja...ummm jummm jajaja mi esposa es es... una bendición mi esposa es una maravilla y la verdad pues nosotros tratamos de hacer pues realmente...pues mi esposa tiene un carácter muy fuerte pero tratamos que se haga lo que verdaderamente ósea...yo soy una persona que yo no puedo olvidar lo que dios coloco en mi camino y solo con ese echo de colocarme esa mujer ella encargarse SIN NINGUNA OBLIGACIÓN SIN SER NADA DE JEISSON, y solo querer hacer lo que ella hizo y todo lo que ha hecho en estos años , ella lo merece todo yo simplemente hago lo que pueda para que ella este feliz si me hago entender ósea simplemente ella quiere esto no ,hágale lo que más puedo hacer no llevarle ni la contraria , si tenemos nuestras discusiones quien no? , Como toda familia.

Si como toda familia toda pareja somos esposos que tenemos nuestras discusiones y tenemos nuestros puntos de vista cierto. Hee... pero de todas maneras yo trato siempre solo por agradecer ese gesto de mi esposa al principio hace muchos años de hacer lo que hizo pues no muchas mujeres dejan todo por ... y menos pa criar un hijo que no es suyo y más con una discapacidad con un regalito de esos encima , una discapacidad de esas tan brava entonces yo simplemente le dije una vez a dios ,listo señor nos vamos a agradecerle a ma...ma yo le dijo mamá cierto , mamá a mi esposa hasta que tú quieras siempre voy a tratar ser tan agradecidos por solo lo que ella ha a echo tratar de hacer lo que ella diga de darle gusto en lo que pueda , porque , porque la verdad se lo merece todo

ENTREVISTADOR: ¿Como es la comunicación, Como se comunican acá entre ustedes?

ACTOR 2: Muy bien, lo que pasa es que Jeisson tiene un carácter muy bravo demasiado fuerte él es un niño que quiere sus propias... ósea toma su propias decisiones, a él se le enseñó a ser muy independiente pero ... las personas con la capacidad intelectual como Jeisson que son muchos niños que nosotros tenemos de esa manera , son unos niños que tienden a la manipulación muchas veces tienden a manipular por su propia discapacidad, pero ...claro ellos son muy inteligentes y se aprenden a tratar de saber cómo... como conseguir lo que quieren cierto, manipulando a sus papas tratando, entonces como yo soy más alcahueta que la mama entonces yo soy , la comunicación a veces es un poco brava y se torna dura y difícil porque en el medio es mi esposa y yo nunca tenemos un problema de pareja nunca hemos tenido un inconveniente de pareja por... hablo ya lo normal...

ENTREVISTADOR: Lo normal de las parejas. , coinciden

ACTOR 2: Pero no cosas pues riesgosas dañinas, o cosas que uno valla a decir que la relación se va a dañar simplemente Jeisson siempre ha estado en los problemas más difíciles en el medio de los dos es por eso por el carácter que Jeisson tiene y el ha tratado gracias a dios claro él ya está mucho más mayor cierto las cosas han cambiado, pero...

ENTREVISTADOR: Pequeñito...

Pequeñito y más hasta cierta edad ahorita 14, 15 años el hombre se manda sus cosas y entonces él pone en la mitad de las decisiones y en las cosas por el carácter entonces a veces trata de hacernos pelear de esa manera o lo hacía cierto... pero entendimos cierto que como adultos nosotros y como padres no íbamos a empezar a dejar seguir manipulando o entrar en ese juego de él y cambiamos las estrategias empezamos a hacer otras cositas para poder que eso cambiara pero la comunicación entre mi esposa y yo muy bien la comunicación siempre somos muy directos muy francos y nos comunicamos bien porque casi siempre hemos hecho todo juntos por qué .. Tuvimos tres negocios juntos trabajamos juntos siempre hemos trabajado juntos entonces ella y yo somos como ña y mugre de la mano, ahora con la fundación de la mano todo todo, actividades reuniones todo lo tratamos de hacer juntos... ahora pues porque ella tiene un trabajo diferente aparte pues tiene más tiempo pues por fuera cierto entonces pero siempre hemos tratado de que la comunicación sea realmente franca confianza que sea directa pues debe ser así porque si no es así

ENTREVISTADOR: Y con sus hijas ¿ cómo es la comunicación con los hijos?

ACTOR 2: Con los hijos con Jeisson yo soy ósea yo soy, Jeisson para mi es mi amigo mi parcerero mi compinche mi hijo si vez porque él y yo estamos en todo él y yo jugamos juntos jugamos balón hacemos esto hacemos lo otro porque yo soy uno de los que más tiempo estoy con él en el sentido de de aquí de la casa de las actividades con el por qué mi esposa hace muchas más cosas cierto entonces el se volvió como mi amigo, somos amigos. Antes de ser hijo y papa somos amigos porque yo comparto el play con el los juegos con el los amigos con él la universidad parte de la universidad con el si me entiende, entonces los compañeros de él son compañeros míos si... entonces nos hacemos tan amigos que que... en eso funcionamos muy bien la comunicación.

ACTOR 2: Con mi hija mayor con María Fernanda la de Bogotá la comunicación es muy fluida es buena, sí. pero ella es muy muy directa también si y en el sentido de como ella es más tirada a lo solo ,ósea ella muy con su solo , en el sentido de que ella es muy independiente siempre ha sido muy independiente ella en sus cosas, ella es mucho más alejada en el tiempo con nosotros , viene solo por temporadas en el año pero la comunicación todos los días gracias a dios nos comunicamos pa saber cómo estamos como esta ella sí, con la que más comunicamos es con mi hija angélica la que sigue la de 28 años porque ella si vive cerca y todos los días la veo en entonces todos los días tenemos que ver con ella en el trabajo almuerzos acá ,sí . Con el esposito por que viene pues a almorzar acá con ella, entonces nos comunicamos mucho y Jeisson tiene muy buena comunicación con angélica y eso que angélica es la más dura la más ósea la más como le digo yo las más estricta con él, en cambio la alcahueta es María Fernanda y cada que viene pues él es tan mimado y se da a la tarea de manipular por eso

ENTREVISTADOR: ¿Cómo se distribuyen? Él se podría decir que parte del cuidado, Jeisson es muy independiente pero al fin y al cabo, usted va con él a la universidad, como se distribuyen eso para que sea equitativo? Que no quede más cargado el papa o la mama

ACTOR 2: Ok... por ejemplo hablemos de la universidad yo estoy hiendo este semestre o cada semestre voy tres días a la semana y mi esposa dos, yo lo acompaño a clase tres días lunes, miércoles y viernes y mi esposita, martes y jueves, sí. Lo acompañamos a clase y esa manera , el acá es muy independiente si ,se le enseñó prácticamente casi todo ,pa que no dependa de nosotros pero yo sigo haciendo la fuerza si , en muchos aspectos para llevar a Jeisson, subir en el carro para la universidad bajarlo del carro para la silla de ruedas si , o en el baño cierto le hago la fuerza y para que mi esposa pues ella ha tenido unos problemas hace unos años por acá , pues médicos donde yo trato de ayudarle mucho a ella por eso cierto, para poder que no sufra de esa manera hee... hee.... Ella aquí es la estricta y la de las ordenes y la de las reglas si hee y yo simplemente le digo a Jeisson que hay que hacer lo que la mama diga si me entiende pero entonces nos distribuimos las cargas de la universidad porque es muy pesado la U , eso de la universidad es muy pesado por el tiempo por todo y además mi esposita trabaja un poco más el trabajo de ella el mío es más independiente yo tengo más tiempo el de ella es mas a empresa entonces tiene que cumplir más horarios y todas esas cosas pues a ella le toca un poquito más cargoso pichh , entonces yo me encargo de Jeisson muchos más días para poder que ella descanse un poquito mas

ENTREVISTADOR:¿Qué hacen en la rutina familiar que no es la universidad entre semana y que no es el trabajo de su esposa entre semana ¿

ACTOR 2: Nos justa mucho jugar los sábados en la noche muy tarde que viene mi hija con el esposo si, viene mi mi... niño medina, brayan hee tenemos es un amiguito muy amiguito de Jeisson que se llama también Alex y jugamos un juego que nos justa mucho que se llama cranium, jugamos casi todos los sábados por la noche, cuando mi hija viene de Bogotá entonces somos como 10 o 12 aquí reunidos... pues compramos a nivel familiar varias cositas y jugamos entre

todos porque a Jeisson le gusta mucho el juego cuando es con ellos , entonces jugamos eso jugamos parques jugamos rami con las cartas mama Jeisson y yo nomas porque por lo general siempre mantenemos los tres solos, si porque todos los hijos son por fuera, cierto pero tratamos en los fines de semana . Nos gusta mucho mucho compartir películas, Jeisson y yo somos uno de los que vemos... entonces a mí me gusta todo lo de marvel igual que a él entonces todo lo de súper héroes nos gusta mucho, entonces hemos visto todo, no solo aquí si no cuando podemos ir a un estreno no preestreno pues vamos juntos con el, mi esposa no es tan dada a las películas, cuando ella quiere ver una película a los dos minutos se duerme, claro entonces ella permanece muy cansado con todo el trágico, pero ella nos acompaña hay así sea dormida ella nos acompaña pues porque ella quiere estar hay pues con nosotros cierto ,he, los domingos compartimos en la iglesia si , hee por la mañanas , Jeisson va de vez en cuando si, también está un tema que nosotros no lo obligamos a nada simplemente cuando sienta la necesidad o quiera cierto , porque al fin al cabo dios es quien hace la obra en todo , yyy, compartimos mucho ... mi esposa y yo compartimos mucho las salidas, osea ella y yo si tenemos tiempo pues para los dos, entonces medina se queda con Jeisson si, y ella y yo vamos a tomarnos un café , o salimos hacer alguna cosa diferente.

ENTREVISTADOR: ¿Ustedes Como pareja?

ACTOR 2: Solitos, si pues para poder pues el trágico y todo tratamos tratamos , de ir a hacer otra cosa diferente salir de la rutina y Jeisson se queda también, jugando con mis hijos y se quedan o la niña cuida a Jeisson si , así

ENTREVISTADOR:¿de uno a 10 que tan independiente es Jeisson?

ACTOR 2: 8, ummm 8 para tener esa discapacidad un 8 por que es el sube y baja escaleras, se sube del carro y se baja del carro, por medio de algunas estrategias y aparatos que hemos tenido que hemos logrado hacer y perfeccionar para mejorar el bienestar de el heeee , él se queda en un cine solo si , el es independiente , se ducha solo arregla su cama solo , se viste solo él es muy independiente , faltan cositas pero creo que vamos por buen camino.

ENTREVISTADOR: ¿si pudiera cambiar algo de la dinámica de su familia, que sería?

Ummmm...

ENTREVISTADOR: ¿o mejorar, si no va a cambiar nada...

ACTOR 2: Yo cambiaria...lo que no he podido aprender a no meterme cuando mi esposa y Jeisson están en una discusión, cierto porque y quedo en el medio y por meterme si, daño eso trato de dañar eso, yo cambiaria eso esa actitud que yo tengo ante ese momento, y mejorar... De pronto mejoraría... el tiempo que mis hijos tuvieran con nosotros, quisiera mejorar para que mi hija no estuviera tan lejos, que pudiera estar siempre pues más cerca. Pudiéramos reunirnos como al principio cada sábado era sagrado todos aquí jugando en familia porque eso si ha perdido esa dinámica. Pues por... El tiempo la distancia, los trabajos, cierto la ocupaciones, somos mama Jeisson y yo solitos ya a veces Jeisson metido en sus cosas está en el cuarto con los compañero entonces, no me ayuda jummm ajaj

ENTREVISTADOR: bueno, que le gustaría conservar de su familia que usted diga estos es...

ACTOR 2: Uhummm... la berrquera que tenemos de salir adelante querer vivir , Jeisson quiere vivir siempre le ha gustado desde que nació, le dieron tres días de vida él quiere vivir, el solo la primera vez que me sonrió yo sabía que había algo bueno por hacer, y todo lo que ha vivido el después de eso porque accidentes , 96 fracturas todo eso , eso es querer vivir de verdad y yo no se pues la verdad es que es algo maravilloso pues porque ha pesar de tanto dolor que hemos sufrido juntos por que ha sido dolor , esa impotencia imagínese la impotencia de uno no poder ayudar a su hijo, en una frente a una situación de esas sin poder usted hacer nada isggg.

ENTREVISTADOR: ¿Considera que su esposa es más fuerte pa eso?

ACTOR 2: sí, es más fuerte ,mi esposa es más fuerte mi esposa es muy fuerte mi esposa es muy berraca muy berraca , yo soy el de el que consigue las cosas cierto, el que soy capaz de ir a hacer las cosas que sea por mi familia, pero mi esposa es más berraca para aguantar para el dolor , para sensibilizar a otro a través de una situación tan dura , esa ...hee pero yo creo que eso es querer vivir eso es lo más importante él siempre nos ha demostrado que sabe que quiere que quiere vivir , él siempre le pone esa actitud esa sonrisa entonces vale la pena vale la pena hacer lo que sea ,luchar trabajar conseguir , si me hago entender ósea el siempre ...no llore papa ¡ llora por esta fractura, imagínese él tiene una fractura de humero y diciéndole a uno antes que tan mala , quiere vivir él quiere le gusta la vida , entonces como no se va a impregnar uno de alguien que quiere vivir, cualquiera quisiera vivir

ENTREVISTADOR: ¿cuál es, para finalizar ya ...su mayor orgullo?

ACTOR 2: Ummm mi mayor orgullo. Mi familia es mi mayor orgullo , vea yo siempre he dicho un ejemplos muy claro dios coloco a Jeisson en otro vientre para que llegara una bendición con otra familia, yo siempre creí creí haberlo tenido todo cierto ,yo no lo he tenido todo ni siquiera he tenido una pequeña parte ,Jeisson me demostró cuando nació que mi mayor orgullo es el , el por qué él es mío el el ... con su manera de vivir con sus ganas de salir adelante, con esa verraquera que muestra que a pesar de que no puede caminar nunca, el no necesito las piernas para decirnos se puede se puede lograr las cosas sí , eso es ser ... yo me siento orgulloso, yo le digo a dios todos los días , gracias señor, gracias porque yo no sé cómo hubiera sido si Jeisson no hubiera tenido esta enfermedad, quien sabe que hubiera sido que hubiera pasado con el cierto , pero a pesar de eso , a pesar DE , lo podemos tener aquí más cerca, pero él nos ha demostrado que vale la pena este mundo, que hay cosas buenas por hacer y falta mucho, pero gracias a dios gracias que mi dios me puso una esposa maravillosa, un ángel , como te dije al principio por dios ninguna mujer estaría dispuesta a hacer lo que Liliana ha hecho muy poquitas no son muchas se pueden contar en los dedos del pie de la mano y...mi esposa es una bendición siento que mis hijas son las más maravillosas seres humana que Jeisson pudo haber tenido .. ósea la familia es una bendición mi familia es una verraquera , tenemos problemas como todos por dios en el mundo se tiene esa fricción, pero tranquila confía yo ya si confiamos somos capaces de pasar por encima de los que sea eso es Jeisson

eso es Jeisson es eso es la esencia de la familia, todos estos 18 años es una aprendizaje, nosotros le hemos enseñado a Jeisson pero es más lo que hemos aprendido de el nosotros, esto vale la pena
 ENTREVISTADOR: Don...muchísimas gracias. Amen... Ha sido usted inmensamente amable y usted ,,,, muy agradecida de haber hablado con usted.
 ACTOR 2: Gracias a usted, gracias por estar acá muchas gracias

Entrevista actor 3

Lugar: instalación fundación sueños de cristal

ENTREVISTADOR: Buenas tardes 6 de la tarde entrevista semi-estructurada para el reconocimiento de la dinámica familiar de uno de los cuidadores de un niño vinculado a la FUNDACIÓN SUEÑOS DE CRISTAL.

ENTREVISTADOR: Buenas tardes.

ACTOR 3: Buenas tardes.

ENTREVISTADOR: Su nombre por favor.

Liliana Sarmiento.

ENTREVISTADOR: doña Liliana cuantos años tiene su merced.

ACTOR 3: Yo creo que tengo 54 pero digo que tengo 35 jajajajaja

ENTREVISTADOR: perfecto, ¿Su parentesco con Jeisson?

ACTOR 3: Soy la mamá putativa.

ENTREVISTADOR: ¿Su estado civil?

ACTOR 3: Casada

ENTREVISTADOR: OK ¿su nivel de escolaridad?

ACTOR 3: Estudie hasta 11, hice, soy profesional en belleza, en color, soy técnica en color.

ENTREVISTADOR: ¿Su ocupación?

ACTOR 3: En este momento estoy trabajando en la clínica santa clara, como auxiliar de archivo y soy mil oficios

ENTREVISTADOR: jajajaja

Actor 3: Todo lo que me manden

ENTREVISTADOR: OK bueno Señora Liliana ¿Cuénteme un poco a cerca de su familia? ¿Cuántos son?

¿Quiénes son? Y ¿Quiénes viven?

ACTOR 3: Bueno mi familia, somos 5, está mi hija mayor que es María Fernanda que es ingeniera eléctrica, vive en Bogotá, tiene 33 años. Luego sigue mi hija Angélica, vive con su pareja, tiene 28 años. Sigue Jei que tiene 18. Hay perdón a mí me da la lloradera cada que lo nombro a él no sé. Esa es mi familia.

ENTREVISTADOR: Esa es su familia, bueno eee ¿cómo llega doña Liliana a la vida de Jairo?

ACTOR 3: A ver. Nosotros nos conocimos Yo estudiando en el salón de belleza, yo vivía en Bogotá y me vine para acá para Pereira porque mis hermanas me trajeron porque mis dos hijas son mías, No son de él, para que yo estudiara para que me pusiera a estudiar un semestre de derecho, me entraron a estudiar un semestre de derecho y no; ellas me pagaban la carrera de derecho, pero entonces yo conocí a Andrés y ya conocimos a Jeisson, y nos enamoramos de jeisson. Entonces mi familia, es una familia muy pudiente, mucho, pero ellas no querían que yo me hiciera cargo de un niño como él. Ellas decían que no que ese karma era de la mamá, que él tenía su mamá, que yo ya tenía mis hijas. Que la idea de ellas era que yo estudiara que fuera profesional, que llevara una vida como la que tienen ellas. Pero nosotros nos inclinamos más por Jei.

ENTREVISTADOR: okey toma usted la decisión de asumir una relación con una persona que traía un hijo.

Actor 3: Tome la decisión con mis hijas, yo a ellas les pregunte, yo primero soy mamá, para mi primero están ustedes, tengo la relación con Andrés, jeisson vivía con la mamá de él, y yo le dije nos organizamos, lo que ustedes decidan; si ustedes me dicen no mamá que pena pero no queremos que usted viva con él, yo me quedo con ustedes y hasta luego Andrés hasta luego Jeisson.

ACTOR 3: Pero ustedes me dicen no hay ningún problema nos vamos a vivir todos juntos. Y ellas me dijeron nos vamos. Porque mis hermanas me ponían la condición, o nos quedamos con todo el dinero que nos daban, con la casa, con todo lo que teníamos y los dejábamos a ellos, si no los dejábamos a ellos nos tocaba renunciar a todo lo que nos habían dado y yo nunca había tenido todo lo que ellas nos daban, ellas me dijeron nos vamos es decisión de ustedes. Si mami nos vamos

ENTREVISTADOR: para ese tiempo ¿cuánto tenían cada una de sus hijas?

ACTOR 3: Mafe tenía 16, Angélica tenía 13 años, y nos fuimos. Lo que yo le tenía más miedo en la vida, toda la vida, erairme de arrimada a un sitio con mis hijas. Yo siempre quise que tuvieran su espacio y que nadie me las molestara por

vivir arrimadas no. Y dejamos todas las comodidades de niñas ricas y nos fuimos a vivir de arrimadas a la casa de los suegros. Que fue un cambio de vida duro, duro porque mis hijas no estaban acostumbradas a compartir el cuarto con nadie, y allí toco llegar a compartir el cuarto, a vivir de arrimadas en un mundo que no era de ellas; tanto que a mi hija la menor le dio Lupus por depresión, casi se me muere mi muchacha por depresión.

Mis hermanas nos dieron la espalda. No las volví a ver en 18 años; yo las veía pasar en el carro, y yo allá van mis hermanas, pero con migo nunca habían tenido un contacto, hasta hace 2 años que volvieron a la vida de nosotros. Yo a ellas les dije van a volver a mi vida listas pero sepan y entiendan que Andrés sigue con migo y Jeisson también.

Ellas dijeron no te preocupes ya entendemos que son tu familia y como tal la respetamos. Pero tuvieron que pasar 18 años pa que se dieran cuenta, que yo quería esta vida yo no quería la que ellas me estaban dando. A mí me gustaba atender a mi esposo, atender a mis hijas, a mí me gustaba Jeisson.

Yo siempre le pedí a Dios un varón, siempre, y cuando yo estaba embarazada yo estaba embarazada de 5 meses cuando perdí él bebe, se iba a llamar Ángel, y en los días que perdí a Ángel, esa muchacha le entrego el niño a Andrés. Entonces yo le dije yo me hago cargo de él, yo lo quiero, yo lo quiero. Él dijo no como se te ocurre, si él tiene esa enfermedad, tú no lo sabes manejar. Yo le dije no importa. Entonces mi suegra me dijo ¿Cómo así? Crio dos buchonas tan grandes como las que tiene, no va a ser capaz con Jeisson, tráigalo. Y se trajo el niño para nuestra casa.

Jeisson tenía dos añitos, iba a cumplir dos años, pero mentalmente tenía ocho, nueve años. Él tenía un mundo, el mundo de él era demasiado amplio, él iba mucho más adelante de nosotros yo no conocía un niño como el yo pensaba que era único en el mundo y aun así no me dio miedo meterme con una enfermedad de él, a mí no me importaba yo quería un hijo varón y Dios me dio un hijo varón el mío se me murió. Mi suegra me dijo Ángel no necesitaba una mamá, el que necesitaba mamá era Jeisson y fue duro, fue duro hacerme cargo de él, fue duro porque mentalmente es muy avanzado.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo fue esa educación para recibir a jeisson?

ACTOR 3:Dura

ENTREVISTADOR: ¿Cómo fue que usted dijo bueno no sé nada de esto pero...?

ACTOR 3:Me puse a leer, me puse a mirar en internet que era, yo pensaba que él era único en el mundo, me puse a mirar en internet. Yo me iba a trabajar, yo tenía salón de belleza y lo cerré por hacerme cargo de él, tenía problemas psicológicos, venía fracturado, venía desnutrido y cerré el salón todo mi dinero todo lo que tenía ahorrado se perdió pero a mí no me importaba yo quería estar dedicada a él, yo estaba enamorada de él. Cuando empezamos fue muy duro con él porque tenía un mundo muy avanzado

El ahora hasta se baja por la escala se va para donde la novia de ahí pa arriba,

Sube solo la escala, que se va a subir al carro. Lo mismo le hago; le llevo la escalera y se sube en el transporte.

ENTREVISTADOR: Totalmente independiente en todas sus actividades. ¿y en la Universidad que tan dependiente es? ¿Solamente el traslado y ya?

ACTOR 3:No más el traslado, el traslado pero yo siempre lo llevo. Andrés si se sienta al lado del cuándo le toca la clase, Yo me hago atrás con los compañeros de él, Yo lo dejo adelante que el atiende su clase, porque soy yo la que le escribo, pero porque, porque hay profesores que no dejan grabar, hay profesores que No les gusta no, no me graben la clase, entonces que hago? Yo copio, yo copio porque él no tiene la agilidad ni la rapidez para copiar.

ENTREVISTADOR: Y me decía el papá que él tiene una fractura acá que le imposibilita ser tan rápido para escribir.

Síii Acá tiene un hueso salido, eso se le calienta y ese niño empieza a sudar, empieza a sudar, entonces Yo Dios mío; por eso le copio Yo a él. Pero que tiene que hacer ejercicios en la clase, El los hace, solamente son los traslados.

ENTREVISTADOR: Entonces umm ¿Cómo deciden quien cuida al niño? ¿Cómo toman esa decisión?

¿Por habilidades?, ¿por tiempos?

ACTOR 3:En tiempo.

ENTREVISTADOR: Por tiempos ¿se te facilitaba más a ti?

ACTOR 3:Si porque él tenía que trabajar, entonces era Yo la que me hacía cargo de El de Jeison.

ENTREVISTADOR: perfecto ¿Cómo se toman las decisiones de la casa? ¿Las decisiones en general? ¿Qué se compra? ¿Qué no se compra? ¿Cómo nos organizamos?

ACTOR 3:No, no, no lo hacemos, hasta a veces Jeison, se mete en el chisme también

ENTREVISTADOR: muy bien

ACTOR 3:Eso No es necesario, compremos tal cosa, a que hagamos tal otra.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo es la comunicación con los miembros de la familia? ¿Se comunican entre sí? , ¿Se llaman así no vivan juntos?

ACTOR 3:Si,si ,si claro.

ENTREVISTADOR: ¿Están pendientes el uno del otro?

ACTOR 3:Todo el día

ENTREVISTADOR: ¿O todo es muy aparte?

ACTOR 3:No que tal, todo el Día.

ENTREVISTADOR: todo el Día están pendientes ¿así tu hija viva en Bogotá?

ACTOR 3:Si ella madruga, mamá buenos días, Ya voy para el trabajo, mamá estoy metida entre las cobijitas.

ENTREVISTADOR: ¿Cada cuánto viene ella?

ACTOR 3:Tuvo un tiempo que venía cada ocho días; ahora vino para el grado de la hermana, se fue .. y viene ahora para noviembre.

ENTREVISTADOR: ¿pero todos los días hay comunicación directa?

ACTOR 3: Sí, sí, sí, todo el tiempo, si claro ella me escribe, o yo la llamo, a veces cuando no me contesta, entonces yo llamo a la otra... que hubo mami usted sabe algo de su hermana... -si mamita acabe de hablar con ella es que se le descargo el celular, pero está bien-... oye tu sabes algo de tu hermana de cuál? ... Pues de las dos...- a si mami que está en Marsella. que va para el trabajo ¿Pero están bien? - si mami... aa bueno

ENTREVISTADOR: ¿De qué hablan con su hija?

ACTOR 3: De qué hablamos con mi hija...De todo

ENTREVISTADOR: ¿De todo? ¿De bobadas?

ACTOR 3: De todo si ...Mas que todo de que de Jei ... mamá cuideme la bola mamá cuide mis hermanos ...Pero cuando están juntos son pandilleros ellos dos.

ENTREVISTADOR: ¿Por qué le dice bola?

ACTOR 3: Porque por lo gordo. Jajajaja

ENTREVISTADOR: jajajaja

ACTOR 3: Porque es muy gordito, entonces le dicen bola y pa ellos es la bola de ellos.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo se distribuyen ya que esta es una familia es un trio, su esposo, su merced y jeison como se distribuyen las funciones del hogar? ¿hay cosas para hacer en el hogar?

ACTOR 3: Si claro, si claro estamos .. ósea antes me tocaba a Mi sola, pero ahorita estamos todos trabajando, porque yo estoy trabajando entonces me ayuda ella hace el oficio, Jeison cargue esto, que lleve tal cosa, llevo yo entonces no es mucho el desorden que encuentro.

ENTREVISTADOR: Ya no es tanto

ACTOR 3: No no ya

ENTREVISTADOR: Para cerrar, ¿Si pudiera cambiar algo, la dinámica familiar que seria que le gustaría cambiemos esto para que mejoremos como familia?

ACTOR 3: Ay ... la tecnología ... ja jajá la tecnología porque eso sí que nos ha robado espacio, porque esta uno ahí entonces está pegado al televisor, o pegados al celular, parecemos los supersónicos, cada uno metido en su cuento, o todos viendo lo mismo la misma película en todos los televisores, pudiendo estar todos aquí juntos mirando la misma película o pegados en el celular.

ENTREVISTADOR: Lo que quiere conservar de su familia ¿Qué le parece que su familia deba conservar así pase el tiempo y la distancia?

ACTOR 3: La esencia, los valores y el amor entre ellos

ENTREVISTADOR: ¿Eso le gustaría?

ACTOR 3: Lo que yo misma les inculco a ellos que son todos contra el mundo, toditos contra el mundo y el mundo contra nosotros, pero, estamos juntos, ósea que nunca se pierdan, que así yo no este, o que Andrés no este que siempre sepa que esta su hermano que siempre cuenten con ellos.

ENTREVISTADOR: Y por último ¿Cuál es su mayor orgullo actualmente?

ACTOR 3: Mis hijos, mis hijos.

ENTREVISTADOR: Después de toda esta vida se cierra un capítulo... y si cierra los ojos en este momento ese es su mayor orgullo

ACTOR 3: Vuelvo a decirle a Dios que me de los mismos hijos y el mismo esposo que tengo...y ya mis hijos se crecieron, porque tengo la fundación y tengo cantidad de hijos más (jajajajaja) porque todos para mí son hijos, por ejemplo, a mí se me muere alguno y yo sufro porque es mío, así vivan con otra familia, yo sé que es de esa familia, pero cuando llegan a la fundación yo los cojo como si fueran mis hijitos. Entonces cuando Andrés me dice uy Ma, no te pongas mal ... se murió fulanito Eso a mí me da duro, porque es otro hijito más ya tengo muchos hijos y se me crecieron todos los hijos.

Yo quisiera tener de todo para darle a estos muchachos, yo quisiera que no tuvieran que sufrir el dolor de una fractura, eso es tan doloroso cuando se fracturan estos muchachos, uno quisiera que no le pasara o tener el medicamento

ENTREVISTADOR: Los recursos

ACTOR 3: Son de admirar porque es un dolor tan intenso ... son tan verraquitos para aguantar tanto dolor, y es que uno se corta y uno se muere del dolor, uno hay me corte juepucha, o que me duele tal cosa Y ellos aguantar tanto dolor, ellos son de admirar.

ENTREVISTADOR: Es cierto

Si definiera su familia en una palabra ¿Cuál sería esa palabra?

ACTOR 3: ¿Cual sería la palabra para definirla ¡GUERREROS

ENTREVISTADOR: ¿Esa sería la palabra para su familia?

ACTOR 3: Mi familia es una familia guerrera.

ENTREVISTADOR: Estoy inmensamente agradecida por el espacio y por el tiempo que me acaba de brindar.

Entrevista actor 4
Lugar : instalaciones fundación sueños de cristal
<p>ENTREVISTADOR: Buenas tardes estamos haciendo la guía con una entrevista semiestructurada, para evaluar algunos aspectos de la dinámica familiar de la voz de unas de las cuidadoras de un niño que pertenece a la fundación sueños de cristal y eso haciendo pues con osteogénesis imperfecta</p> <p>ENTREVISTADOR: Buenas Tardes, ¿cómo es tu nombre?</p> <p>ACTOR 4: Johana Andrea Henao</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿tu edad?</p> <p>ACTOR 4: 34 años</p> <p>ENTREVISTADOR: Y ¿el parentesco que tienes con el niño?</p> <p>ACTOR 4: La madre</p> <p>ENTREVISTADOR: ok, ¿tu estado civil es?</p> <p>ACTOR 4: Soltera</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿tu ocupación?</p> <p>ACTOR 4: Auxiliar contable</p> <p>ENTREVISTADOR: y bueno, ¿estás trabajando?</p> <p>ACTOR 4: Si</p> <p>ENTREVISTADOR: sí, ¿nivel de escolaridad?</p> <p>ACTOR 4: Técnico</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿técnico universitario?</p> <p>ACTOR 4: técnico</p> <p>ENTREVISTADOR: bueno, acerca del niño ¿cuántos años tiene?</p> <p>ACTOR 4: Va cumplir siete años</p> <p>ENTREVISTADOR: Ok, y antes de tener el niño, ¿qué hacías?</p> <p>ACTOR 4: Trabajaba igual</p> <p>ENTREVISTADOR: Trabajabas y estudiabas, ¿hace cuánto te graduaste?</p> <p>ACTOR 4: Jum en el 2003, 2006 volví a terminar de estudiar</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿Vives con el papa de tu hijo?</p> <p>ACTOR 4: No</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿En ese momento si?</p> <p>ACTOR 4: Si</p> <p>ENTREVISTADOR: Ok y ¿cómo era la relación con él?</p> <p>ACTOR 4: Bien</p> <p>ENTREVISTADOR: Bien bien</p> <p>ACTOR 4: Si</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿Cuánto duraron juntos?</p> <p>ACTOR 4: 3 años</p> <p>ENTREVISTADOR: Ah bueno y ¿el niño nace estando ustedes viviendo juntos?</p> <p>ACTOR 4: Si</p> <p>ENTREVISTADOR: Ok, y cuando ustedes convivían juntos ¿cómo tomaban las decisiones en el hogar?</p> <p>ACTOR 4: Mutuo acuerdo, siempre lo hablábamos antes de tomar una decisión</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿Quien ejercía la autoridad en el hogar?</p> <p>ACTOR 4: Pues a veces más como yo jajaj</p> <p>ENTREVISTADOR: jajaj ¿Que hacían?</p> <p>ACTOR 4: Ehhh ¿En cuánto a qué?</p> <p>ENTREVISTADOR: En cuanto a la convivencia, digamos cuando no estaban trabajando, ¿qué hacían?</p> <p>ACTOR 4: Organizábamos paseos, salidas ir a comer y a cine</p> <p>ENTREVISTADOR: Porque estaban los dos solitos, bueno, quedas embarazada ¿en qué año?</p> <p>ACTOR 4: En el 2010</p> <p>ENTREVISTADOR: Y ¿cómo fue ese embarazo?</p> <p>ACTOR 4: No, súper tranquilo</p> <p>ENTREVISTADOR: Normal, tranquilo, no hubo inconvenientes, ¿cuándo te enteras del diagnóstico de tu hijo?</p> <p>ACTOR 4: A los cuatro meses de haber nacido</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿Porque te enteras del diagnóstico?</p> <p>ACTOR 4: Porque al mes y medio había presentado fractura de cráneo y no sabían los médicos pues que, y a los tres meses lo lleve por una gripa y resulta que la gripa era que tenía tres costillas fracturadas entonces cuando ya hacen los estudios y todas las radiografías se dan cuenta pues que había estado fracturado todo el cuerpo, entonces pues acá en Pereira no sabían dar el diagnostico supuestamente, y un médico que estaba de prácticas en el hospital fue el que me ayudo y nos mandó para una clínica en Cali que fue la valle de Lili y entonces pues allá pues allá si dijo el neurólogo, el pediátrico que era una enfermedad y pues ya validado por los demás especialistas</p> <p>ENTREVISTADOR: ¿Cómo toman esa información en tu casa? ¿Cómo reciben esa noticia?</p>

ACTOR 4: Pues a mí la verdad me dio tranquilidad, porque yo pase pues un caso que estaban pensando que era maltrato, entonces claro fueron cuatro meses en los que yo estaba bajo la presión de todo el mundo, de bienestar familiar de la trabajadora, de la defensora del pueblo, de los psicólogos, de la clínica que decían que no eso era maltrato, maltrato, maltrato, entonces cuando a mí me dan una respuesta del diagnóstico de que nosotros más o menos sospechábamos de que podría ser eso pues para mí fue algo de tranquilidad porque bueno yo ya sabía con que estaba lidiando, no era algo que uno dijera ay no pero y entonces no, ya por lo menos yo sabía que ya era algo que estaba diagnosticado y que no era porque uno le estuviera haciendo daño al niño, y que ya por lo menos las personas iba que tener que cambiar como esa imagen que tenían malformada de uno.

ENTREVISTADOR: Claro, ya te podías defender con una justificación

ACTOR 4: Ujum

ENTREVISTADOR: bueno como, que paso después de que recibes esa información, de ya mi niño tiene osteogenesis imperfecta, ¿qué pasa después?

ACTOR 4: empezar más que todo como el proceso de asimilarlo, de empezar a saber pues de que pues ya el cuidado con él era diferente, que ya por lo menos uno podía buscar una ayuda, que acá no la recibí en Pereira, pero si la recibí en la valle de Lili, entonces pues por ese lado fue como muy satisfactorio porque allá estuvieron muy pendientes todos los médicos y todo, y llegar acá y saber que ya podía decirles, vea el diagnóstico vea usted lo equivocados que estaban, entonces ya fue como empezar otra vez como a organizar la vida de uno, salir como de ese trauma, como de esa crisis de que era como una persecución

ENTREVISTADOR: esa persecución

ACTOR 4: de que ahí todo el mundo estuviera encima de uno mirando, si usted salía si usted se reía, si usted gritaba, si no gritaba, si lloraba si no lloraba entonces ya como que todo empezaba otra vez a la normalidad

ENTREVISTADOR: claro, ya no todo era usado en tu contra, bueno, ¿cómo toman ustedes dos esas noticias?, el papá te acompaña, te soporto?

ACTOR 4: No

ENTREVISTADOR: ¿Por qué? ¿Qué paso?

Entrevistado Porque él es una persona pienso yo, que es como, como le puedo decir, desprendido, no le importa si no como el mismo, entonces el como que no, como si nada pues como no, si le hubieran dicho que tenía gripa, pienso yo prácticamente, entonces pues la responsabilidad siempre cayó fue sobre mi

ENTREVISTADOR: Y ¿a qué tiempo deciden separarse?

ACTOR 4: Cuando llegamos de valle de Lili, que fue cuando Mateo cumplió los cuatro meses exactos, yo llegue y pues claro estábamos en una crisis tremenda porque yo estaba allá en la clínica sola con él, y el acá pues haciendo prácticamente haciendo su vida como de soltero, entonces pues yo llegue estábamos mal yo tenía que empezar otra vez, organizar lo de mi trabajo porque pues en mi trabajo fueron muy conscientes y me cuidaron demasiado, me dijeron que si se tiene que ir con el niño váyase que no pasa nada, acá tiene su trabajo igual, pero era volver otra vez a organizarme, quien me iba a cuidar el niño para yo poder trabajar, para yo poder empezar con los exámenes de él y tener pues el dinero, no? entonces desde ahí decidimos que él se iba para su casa y yo me iba con mi mama

ENTREVISTADOR: ¿Pero él te seguía respondiendo por el niño?

Entrevistado No

ENTREVISTADOR: Ok

ACTOR 4: No, desde que estábamos en la clínica, prácticamente todo rompió ahí, porque incluso cuando a él lo citaron a Cali, fue prácticamente que obligado, porque la psiquiatra me dijo él tiene que ir, porque si el no viene y se hace presente yo a usted no le voy a dar salida de acá, entonces claro fue él y fue mi mama que eran pues como las personas más allegadas al niño

ENTREVISTADOR: Mas allegadas al niño

ACTOR 4: Ujum, entonces pero sí, pero no el totalmente desprendió

ENTREVISTADOR: Ósea tu núcleo familiar son el niño, tu mama y tú?

ACTOR 4: Y mi hermano

ENTREVISTADOR: Y tu hermano, ¿viven cuatro personas?

ACTOR 4: Si

ENTREVISTADOR: Listo, ¿quién se encarga de cuidar el niño?

ACTOR 4: Pues ahorita él está en el colegio, él está en el colegio en las mañanas

ENTREVISTADOR: ¿En qué grado va?

ACTOR 4: En primer, de ahí sales pues del colegio me lo llevan a la casa, porque pues ACTOR 4: yo le pago lo del transporte y ya llega a la casa y se queda con mi mamá

ENTREVISTADOR: Y ella te lo cuida por la tarde hasta que llegas tu

ACTOR 4: Si

ENTREVISTADOR: Listo, fines de semana...

ACTOR 4: conmigo

ENTREVISTADOR: Tu estas con él, todo el tiempo

ACTOR 4: Ujum

ENTREVISTADOR: Listo, y viven esas cuatro personas, y como es al interior de esa familia, ENTREVISTADOR: ¿Quién toma las decisiones cuando se necesita resolver algo?

ACTOR 4: Pues digamos en cuanto a las decisiones con mateo yo
 ENTREVISTADOR: Si
 ACTOR 4: Solo yo y pues mi mama pues igual tiene la autoridad para corregirlo y todo eso porque ella es la cuidadora cuando yo no estoy, pero más que todo pues es mi mama, mi mama es como la jefe del hogar, que voy hacer tal cosa pues ya hablamos así ah no
 ENTREVISTADOR: O se va a mercar eso o se va a comprar tal cosa, se dañó esto hay que arreglarlo
 ACTOR 4: Ujum
 ENTREVISTADOR: Toca arreglarlo, ósea la que ejerce la autoridad en tu casa es tu mamá
 ACTOR 4: Aja
 ENTREVISTADOR: En cuestiones del hogar como tal
 ACTOR 4: Si
 ENTREVISTADOR: de Mateo y cosas medicas
 ACTOR 4: Soy yo
 ENTREVISTADOR: La mamá que eres tú, ¿cómo es la comunicación en tu casa?
 ACTOR 4: Pues la verdad somos como de no hablar mucho
 ENTREVISTADOR: ¿Por qué?
 ACTOR 4: Pues no sé, uno pues yo, yo soy como muy callada, muy reservada entonces soy como que hablo lo necesario
 ENTREVISTADOR: ¿Pero ya es porque es tu forma de ser?
 ACTOR 4: Si, ósea yo soy como que mi mamá es hay mira que tal cosa y tal cosa, ah sí ah sí, hay no paso tal cosa y tal cosa, ah, pero ya, ósea como hasta tener cierto, como que bueno hasta más allá no, no voy
 ENTREVISTADOR: ¿Pero tu relación es buena con tu mamá?
 ACTOR 4: Si
 Entrevistador Lo único es que no son como así como.....
 ACTOR 4: Eso si, como algunas familias que uno ve pues y que la mamá venga pa acá, no, nooo nunca fue como, no se
 Entrevistador Y ¿cómo es con tu hijo?
 ACTOR 4: ¿Mi mama?
 ENTREVISTADOR: si
 ACTOR 4: Ah no mejor dicho, las abuelas yo no se tienen esa cosa, que con las hijas son así como más duras y con los nietos son una cosa, no el amándola totalmente
 Entrevistador Ah, entonces el ejercicio de poder es de el
 ACTOR 4: Eso
 ENTREVISTADOR: Jajaj él es el que manda en la casa
 ACTOR 4: El con ella es una cosa aterradora
 ENTREVISTADOR: Ay lo siento, Bueno ¿cómo es la relación tuya con tu hermano?
 ACTOR 4: Mmmm era muy, nosotros nos criamos nosotros dos solos
 ENTREVISTADOR: Si
 ACTOR 4: Entonces éramos muy apegados
 ENTREVISTADOR: Ósea tu venias de una familia también de tres, de tu mama tu hermano y tu
 ACTOR 4: Si aja, entonces éramos muy unidos nosotros, siempre, si, pero pues ya el sale del hogar porque el conforma su familia, yo salgo de la mía porque yo me voy conformo familia, entonces como volver a casa otra vez es como complicado
 ENTREVISTADOR: ¿cuántos años tiene el?
 ACTOR 4: 38
 ENTREVISTADOR: Ah claro
 Entonces ya es como
 ENTREVISTADOR: Ya hay choque
 ACTOR 4: Si, porque yo no voy a esperar a que mi hijo lo regañen, porque mi hijo es mío, y yo no me meto en las decisiones que él tome, porque son decisiones de él, y ya está muy adulto para hacerlo, entonces uno en eso, uno más bien evita como, que uno llega y que hubo que hubo y siga, siga más bien ósea no como de esa confianza
 ENTREVISTADOR: Evitas el conflicto
 ACTOR 4: Si, no como de esa confianza ¿qué hay? ¿Que hubo? ¿Usted qué tal? y ¿usted qué hace?, ósea no, la verdad no
 ENTREVISTADOR: Y como es la relación de, ¿cómo se llama tu hermano?
 ACTOR 4: Cristian
 ENTREVISTADOR: ¿Cristian que tal es con Camilo?
 Entrevistado; Mmmm es difícil a veces
 ENTREVISTADOR: ¿Si? ¿Por qué?
 ACTOR 4: Porque mi hermano eh yo pienso que en la pieza que tuvimos que él era como el hombre de la casa, él siempre ha querido como tener la autoridad y como ejercer como eh como ese rol de papá pienso yo, entonces él es: pero no hable, pero no grite, pero es que usted hace mucha bulla, pero es que esto pero es que lo otro, pero esto por aquí, pero esto por allá, entonces él como lo que quiere hacer como muy, así muy callado con el

ENTREVISTADOR: autoritario con el niño

ACTOR 4: si, demasiado pasado ya pues con él, entonces que porque hizo esto, pero que por qué, pero por qué... entonces eso es lo hace que uno más bien hace que evite y entonces uno llega siga, porque, eso se vuelve incomodo, entonces claro una persona viene de un hogar, que más que él era el que ordenaba su casa.

ENTREVISTADOR: Claro

ACTOR 4: y llegar a chocar con otra persona que mi carácter es fuerte, el de él es fuerte entonces

ENTREVISTADOR: Y el de tu mamá ¿cómo es?

ACTOR 4: No, mi mama es la ancianita jajaj

ENTREVISTADOR: Jajaj

ACTOR 4: mi mama es la que siempre ha estado como, ella es como el polo a tierra, como que no no cálmense, cálmense y todo está bien, ella es como la paz, es como si...

ENTREVISTADOR: Si es el polo a tierra, ok, muy buena descripción, ¿de qué hablan? ¿Cuando?

ACTOR 4: Del trabajo, de las noticias, de la familia jajaj

ENTREVISTADOR: Alguna vez se reúnen digamos los cuatro en la sala y conversan algo?

ACTOR 4: Muy pocas veces

ENTREVISTADOR: Muy pocas veces

ACTOR 4: Muy pocas veces, igual porque el horarios no nos da

ENTREVISTADOR: Claro, también

ACTOR 4: mi hermano trabaja con horarios rotativos, entonces muchas veces cuando él ya llega, llega es a dormir, o cuando él se levanta yo ya no estoy

ENTREVISTADOR: Tú regresas tarde

ACTOR 4: Ujum

ENTREVISTADOR: ¿Cómo se distribuyen las funciones y las tareas en el hogar?

ACTOR 4: Jum pues prácticamente es mi mamá, realmente, porque mi mamá esta todo el tiempo en la casa, yo me encargo de mi cuarto con las cosas de Mateo, eh yo me levanto organizo al niño pues lo despacho para el colegio, ya en la tarde ella me colabora, pero las tareas son mías con Mateo pues no le corresponden a ella, eh prácticamente es eso, mi mama no le gusta como mucho que se le metan

ENTREVISTADOR: En la cocina

ACTOR 4: En la cocina, entonces uno va hacer y ella es no pero háganlo así, pero hágalo así, entonces uno más bien no no permítame, porque no le gusta, ella es como muy ósea mi mama es demasiado cansona con el tema de la limpieza, que todo el tiempo tiene que estar limpiando, ordenando que cambiando aquí que cambiando allá, ósea es como mas como por ocupar el espacio,

ENTREVISTADOR: No y más...

ACTOR 4: como tanto tiempo trabajo y apenas ahora esta pensionada, entonces ella como que no sabe qué hacer, sino que hacer oficio y aquí que allá

ENTREVISTADOR: y pues ya tiene la cuidadada de Mateo por las tardes, entonces ella organizo su vida de esa forma, Jum pues así estamos jajaj

ACTOR 4: jajaj si

ENTREVISTADOR: pero bueno esta ella, eh ¿qué rescatas de tu familia?

ACTOR 4: de mi familia ¿qué rescato?

ENTREVISTADOR: ¿Qué es lo que más te gusta?

ACTOR 4: Pues que le puedo decir, no sé, que cuando hay un problema siempre están ahí

ENTREVISTADOR: A pesar de que no se hablen tanto

ACTOR 4: A pesar de que no hablamos, cuando hay un problema todos estamos ahí, como que ¿qué paso? y ¿qué hacemos? y ¿qué hay que hacer? o ¿qué?

ENTREVISTADOR: ¿Que cambiarías de la dinámica de tu familia?

ACTOR 4: De pronto la poca comunicación, eso sí, sí porque igual la comunicación es fundamental en una casa, en un trabajo en un grupo de amigos, en cualquier lado, entonces yo pienso que eso, la comunicación

ENTREVISTADOR: Eso sería lo que cambiarías, que hubiera de pronto más afinidad

ACTOR 4: Aja

ENTREVISTADOR: para comunicarse las cosas y eso

ACTOR 4: si

ENTREVISTADOR: ¿Cuál es tu mayor logro hasta ahora?

ACTOR 4: Mi mayor logro hasta ahora, no sé, yo pienso que de pronto asumir la enfermedad de Mateo como algo tan normal, como que a mí eso no la verdad no me afecta, de ver que Mateo es un niño muy normal que él no piensa en eso, el..

ENTREVISTADOR: ¿Eso es de lo que más te enorgullece hoy en día?

ACTOR 4: Si, si porque muchas personas encuentran digamos en una enfermedad como un limitante

ENTREVISTADOR: Ujum

ACTOR 4: Y como que se pegan ellos el limitante entonces dicen no bueno, ah tiene esa dificultad entonces aprovechémonos de eso, no yo ni siquiera hablo de eso ósea a mí no me estresa, no pero el niño está enfermo, no Mateo no está enfermo

ENTREVISTADOR: La osteogenesis de él en ¿qué nivel esta?

ACTOR 4: Uno

ENTREVISTADOR: Nivel uno, ¿cuantas fracturas tiene Mateo?

ACTOR 4: Todos los huesos, todos los huesos

ENTREVISTADOR: ¿Hasta los siete años ya todos se los ha fracturado?

ACTOR 4: Si, él se fracturo desde que nació hasta los cuatro meses todos los huesos

ENTREVISTADOR: y ¿cómo es él en el colegio?

ACTOR 4: No, es un amor, la profesora mantiene enamorada de él

Entrevistador ¿Piloso, despierto?

ACTOR 4: Es muy inteligente

Entrevistador ¿Cómo hace allá? ¿Le tienen más precaución?

ACTOR 4: si, sino que el genetista cuando pues empezamos pues con el tema de esto, me dijo que mmm que lo dejara, me dijo yo le voy a dar un consejo, yo sé que es difícil pero yo le voy a dar la clave de esto, me dijo de lo ser libre, me dijo no lo limite, porque si usted se pone a limitarlo desde ahora que está recién nacido no lo toquen, no lo miren, no lo coja pa allá, no lo coja pa acá entonces él se va a crear como en un trauma, entonces el día que él se mueva se va a fracturar algo, dijo no haga eso, dijo déjelo vivir, el en un niño, no sabe lo que tiene, déjelo vivir

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te ha ido con ese consejo?

ACTOR 4: Excelente, no yo creo que fue lo mejor, porque a mi mamá se le metió mucho el tema de que se va a fracturar, se va a fracturar, se va a fracturar, se va a fracturar, entonces alguien iba y lo quería, hay no es que de pronto se fracture y yo no, es que él no está enfermo, entonces a mí eso me ha ayudado bastante, la profesora me llama y me dice: Johana es que mire que mire el niño salió corriendo y se cayó, y yo pero le paso algo? me dice no pues se raspo, pero ¿le paso algo más? No no, entonces no pasó nada profe no se preocupe.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te das cuenta que él se fractura? Jajaj

Entrevistado jajaj

ENTREVISTADOR: ¿Él te avisa?

ACTOR 4: No, cuando estaba chiquito, es que con él ha sido, yo no sé yo digo que Dios ha sido muy especial con él, porque él no llora él no es una persona, cuando el tenía esas fracturas el ni lloraba, es que yo le decía al doctor es que yo me quedo aterrada porque uno tener las costillas fracturas ha de ser demasiado doloroso

ENTREVISTADOR: Entiendo

ACTOR 4: Y el no lloraba, el nunca lloro, ni siquiera cuando se fracturo el cráneo, ósea es que el no lloraba y yo le decía al doctor, ¿cómo me va a decir que es una fractura?, que tenía tres costillas fracturadas, y el no lloraba, los médicos me decían es que debía, es que tiene que mostrar síntomas de algo, y yo bueno, y en todo el tiempo que estábamos en la clínica ese niño, era si no reírse, pero ahora a llorar de mimado, pero por cosas que ni siquiera tienen que ver pues con la enfermedad.

ENTREVISTADOR: Se me perdió el lápiz jajaj

ACTOR 4: Jajaj si el llora es por, digamos se le viene mucho la sangre por la nariz, eso a el si como que el ay como que el se agobia y como que ah ay mama mamá y se agarra a chillar, pero yo ya Mati ya deja de llorar porque si no se le va estancar la sangre y llora como de sentir el mojadito ahí pero ya ósea

ENTREVISTADOR: ¿Pero es independiente?

ACTOR 4: totalmente

ENTREVISTADOR: ¿qué hace, no te persigue?

ACTOR 4: No, pero es celoso con otros niños

ENTREVISTADOR: ah ok

ACTOR 4: es celoso con otros niños, ahora que estaba con una bebe no, casi le da el infarto ahí

ENTREVISTADOR: Jajaj claro, porque te tiene siempre para él solo, bueno muchísimas gracias

Con mucho gusto

ENTREVISTADOR: De verdad, una experiencia increíble conocerte

ACTOR 4: Con mucho gusto

ENTREVISTADOR: Cuídate mucho, un placer conocerte, permiso.

ACTOR 4: a ustedes.

Entrevista actor 5

Lugar: domicilio barrio Japón

ENTREVISTADOR: Listo eeee buenas tardes entrevista semiestructurada numero dos para reconocer la dinámica familiar de los cuidadores de los niños y niñas con osteogénesis imperfecta vinculados a la fundación sueños de cristal eeee muy buenas tardes

ACTOR 5: Muy buenas tardes

ENTREVISTADOR: Eee me recuerda por favor su nombre

ACTOR 5: Mi nombre es Luz Amanda Dávila

ENTREVISTADOR: El parentezco con el niño

ACTOR 5: Soy la abuela del niño abuela materna

ENTREVISTADOR: La edad que sumerce tiene
 ACTOR 5: Sesenta y dos
 ENTREVISTADOR: Su estado civil
 ACTOR 5: Eeeeeee unión libre ya nada
 ENTREVISTADOR: Ya nada, ¿o sea que es separada?
 ACTOR 5: Si
 ENTREVISTADOR: Y su nivel de escolaridad
 ACTOR 5: Quinto de primaria
 ENTREVISTADOR: Perfecto
 ACTOR 5: Y su ocupación actualmente
 ENTREVISTADOR: Ummmm ama de casa
 ACTOR 5: Listo cuénteme un poco acerca de el diagnostico del niño
 Como como era antes del diagnostico del niño como se distribuían las responsabilidades en el hogar
 ENTREVISTADOR: Pues que le digo yo nosotros noo nosotros nos enteramos desde ese momento siempre entre las dos
 somos las que hemos estado con el niño para todo yyyy uno no sabia realmente esa enfermedad como era
 ENTREVISTADOR: Claro
 ACTOR 5: Sino que pues al principio si fue un poco duro por que pues confamiliar decía que era maltrato que esto que
 lo otro y al principio decían que no lo iban a quitar entonces tuvimos siempre bastantes problemas por eso mucha
 investigación con respecto a esa enfermedad que nosotros no teníamos ni idea de que se trataba eso
 ENTREVISTADOR: Ok sra amanda cuantas personas conviven en el hogar
 ACTOR 5: Eeeee cinco
 ENTREVISTADOR: Cinco personas quienes son
 ACTOR 5: Mi hijo la mama del niño y pues mi ex esposo y pues muy poco ya el tiene su pieza aparte y no viene por hay
 de vez en cuando y no viene sino a dormir
 ENTREVISTADOR: ok
 ACTOR 5: Y mi persona
 ENTREVISTADOR: Ok listo y sumerce dice que en ese tiempo eran los mismos su hija su hijo el niño y sumerce
 prácticamente
 ACTOR 5: Si
 ENTREVISTADOR: Eeeeeee cuénteme una cosa eeeee bueno cuando dice que usted no se ha enterado como se tomaban
 las decisiones antes de que llegara el niño en el hogar osea en el nucleo familiar de usted y sus dos hijos por ejemplo
 ACTOR 5: Siiiiii noooo pues en esos jhoana no estaba viviendo aquí conmigo ella estaba viviendo aparte yo le
 colaboraba en todo lo que ella necesitaba y ya pues cuando se conocio eso ya que el papa no quiso mover o seguir la
 obligación ni nada
 ENTREVISTADOR: Volvio a la casa
 ACTOR 5: Entonces jhoana se regresó acá para la casa con el niños el papa también se regresó para la casa de el de el
 papa también de ellos y ya siguió ella aquí conmigo entonces pue al principio si nos tocó unos días pagar pues a una
 señora que nos ayudara a cuidarlo por las mañanas y luego jhoana lo metio a una lo metio a una aaaaa guardería y yo lo
 recogia y lo traía quedaba toda la tarde con el
 ENTREVISTADOR: Al cuanto tiempo después de que nacio se enteraron del diagnostico
 ACTOR 5: Eso fue como al mes
 ENTREVISTADOR: Al mes
 ACTOR 5: Si fue como al mes
 ENTREVISTADOR: Ah ok, cuénteme cuando se enteraron del diagnostico cual fue la reacción que hicieron
 ENTREVISTADOR: no pues eso lo que uno no sabia ni que hacer por que realmente ha ella la mandaron para cali con el
 nio y le tocaba a ella sola yyyy la mandaron para cali con el niño y alla fue donde le empezaron a hacer todos esos
 exámenes y hay fue donde se dieron cuenta que el realmente que el niño tenia esa enfermedad por que aquí realmente aui
 no sabían que era lo que el tenia aquí decían que era maltrato por que a el le salían unos morados le salían unas cosas se
 le podrían las uñas y entonces decían que como lo habíamos dejado golpiar que como le habíamos pegado y pues ellos
 no tenían idea de eso
 ENTREVISTADOR: cuando tuvo el niño la primera factura bien bebesito
 ACTOR 5: bien bebe pero aaaaa tenia como ACTOR 5:0 dia cuando en la cabeza si veinte días jhoana lo estaba
 alimentado y quee lo vio como todo moradito pues que raro aca
 Y lo buenoo le quedo asi pensamos que era por que estaba durmiendo para ese lado pensamos que de tanto dormir que
 estaba pues hinhadito era eso cuando yo por hay como a las tres de la mañana jhoana disque se levanto a darle de comer
 cuando lo vio todo hinchao ya con el ojito cerrado y eso de una arranco con él para allá para para la clínica allá se lo
 hospitalizaron y ya dijeron que eso era maltrato que como lo habíamos dejado aporriar que con que le habíamos dado que
 que quien lo cuidaba no eso fue un proceso largo
 ENTREVISTADOR: bueno ya después de que tienen el diagnostico pues de cierta forma que
 ACTOR 5: Sí, ya nos decían como debíamos cuidarlo que no se le podía poner ropa estrecha que no se le podía poner
 pañales que no se le podía poner esto
 Que la cama tenía que ser con muchas cosas por los lado para que para que él no se fuera aporriar

ENTREVISTADOR: Los cuidados ya pertinentes

ACTOR 5: Si ya

ENTREVISTADOR: Bueno como era su relación en ese momento con Johana

ACTOR 5: Con Johana siempre ha sido bien entre y yo

ENTREVISTADOR: ¿Si se la llevaban bien?

ACTOR 5: Sí, siempre hemos sido pues ella y yo, siempre hemos tenido buena relación con el papa es que si no como, ella siempre me ha defendido mucho entonces por eso eran los problemas con el papa y mi hijo con el

ENTREVISTADOR: Jummm bueno después del diagnóstico ya entienden la enfermedad ya también cuál es el diagnóstico ya le dicen cómo cuidarlo lo de los cuidados de el cómo hacerlo descansan de toda la parte legal que los estaba en cierta forma agobiando por lo del supuesto maltrato, luego ¿cómo deciden quien cuida al niño?

ACTOR 5: Bueno pues al principio fue duro porque ella tenía que trabajar obligadamente y yo estaba trabajando no me había pensionado todavía y entonces no conseguíamos muchachas que no lo cuidaban acá medio tiempo Johana entraba tarde a trabajar entonces lo cuidaba medio tiempo o horas y luego yo ya salsa, ya me venía con ella y así no la pasamos hasta que yo ya me pensione y ya quede totalmente con él porque yo me pensé retirar de la empresa pues pa cuidarlo. Porque en realidad la gente no quería cuidarlo por el problema de que de que él, era muy delicado.

ENTREVISTADOR: ¿Cómo se la lleva usted con el niño?

ACTOR 5: Súper bien, él es mi bebe, mi ñaño.

ENTREVISTADOR: Cuénteme pues ya evidentemente se muestra como recibió usted al niño como reciben los demás miembros de la familia la situación del niño

ACTOR 5: Pues todos muy asustados pues en realidad para uno es muy raro pues uno ve tantas enfermedades raras que uno no cree que en la vida que eso le va llegar a uno por que uno aveces dice hay eso por alla uno aveces ni le para bolas uno dice no pero uno viene es ha ver cuando las cosas le llegan a uno pues si muy aterrado por que pues eso que decían que los huesos de cristal que nose que no muy aterrados pro que ya en la familia nunca en mi familia tantos años y yo nunca he visto en mi familia que alguno tenga pues enfermedades raras aparte que pues la gente le daba meningitis por falta de vacunas y eso si pues yo tengo un hermanito que tuvo meningitis

ENTREVISTADOR: Tuvo meningitis

ACTOR 5: Y él quedó con una manito y una pierna pero pues a pesar de eso el se defiende normal mente en todos los sentidos pero esto así es una cosa rara por lo mismi

ENTREVISTADOR: Y los demás que se solidarizaron con jhoana y con el niño

ACTOR 5: Pues cristian y mis hermanos y toda que pues nos colaborarban cuando lo tenían en la clínica hay a ayudarnos a cuidarlo y todo por que el no se podía dejar solo yyyyyy pues cristian cristian trabajando no nos colaboro alla en la clínica pero pues ni mal ni bien nunca se metio pues en nada

ENTREVISTADOR: En nada

ACTOR 5: No el nunca se ha metido en eso

ENTREVISTADOR: Bueno como se toman las decisiones aca en este hogar

¿Quién toma las decisiones?

ACTOR 5: Yo

ENTREVISTADOR: La cabeza de todo

ACTOR 5: Si

ENTREVISTADOR: Bueno cómo era la comunicación con el núcleo de familia, a cambiado antes de que llegara el niño?

ACTOR 5: Como asi no todo lo mismo igual aquí

ENTREVISTADOR: ¿Con quién es mas cercana su relación con su hijo o si hija?

ACTOR 5: Con los dos por igual

ENTREVISTADOR: O con el niño

ACTOR 5: No pues aparte del niño con los dos con ella y con el y pues si mi niño por que la hija de mi hijo tiene una niña pero pues como ella esta en ibague cuando la traen los dos por igual pero por lo general es con el niño que es queine esta conmigo todo el tiempo

ACTOR 5: claro cuénteme la dinámica natural de aca de la casa que no tengan que ir a trabajar ni nada se reúnen hablan conversan que hacen

ACTOR 5: Nooooo yo acá hago oficio y cristian es aca encerrado viendo televisión otra veces se va a montar bicicleta o sale por hay con los amigos eeeeeeste sancudito eeeee te va picar eeee se fue yyyyy jhoana esa trabajando se lo pasa trabajando y cuando esta aquí aveces es haciendo trabajos de alla de la fundación o a donde trabaja antes que ella siempre le lleva como contabilidad al señor y cuando no ella encerrada ahí con el niño viendo televisión o jugando con el

ENTREVISTADOR: Uuuuummmm aca como se distribuyen las funciones del hogar

ACTOR 5: Aaaa yo estoy yo sola

ENTREVISTADOR: Ah, solo lo sostiene usted

ACTOR 5: Jajaj

ENTREVISTADOR: ¿Quién sostiene la casa?

ACTOR 5: Yo

ENTREVISTADOR: Con la pensión y sus hijos

ACTOR 5: Ah no, claro que si ellos también por ejemplo cristian es el que entra la comida el da la comida y trae cositas

asi del trabajo pues asi cuando lo que mas puede asi barato jhoana me ayuda con servicios
 ENTREVISTADOR: Yy
 ACTOR 5: Servicios y pues yo le meto cositas a la casa
 ENTREVISTADOR: Jaja esta muy linda su casa
 ACTOR 5: gracias
 ENTREVISTADOR: Bueno y cuénteme por ultimo si pudiera cambiar algo de la dinámica familiar que seria
 ACTOR 5: que seria
 ENTREVISTADOR: ¿Qué le gustaría cambiar de las cosas que suceden en su casa o, todo esta bien?
 ACTOR 5: Para mi todo esta bien
 ENTREVISTADOR: Ok y que le gustaría a pesar del tiempo de todas las situaciones que se presentan conservar de su familia que rescata de su familia me refiero a la comunicación la unión la fortaleza eee no se lo que usted considere lo mas importante
 ACTOR 5: Estoy en una entrevista
 ENTREVISTADOR: Estabamos hablando que le gustaría conservar de su familia
 ACTOR 5: Todos hay junticos
 ENTREVISTADOR: Que es lo que mas me gusta de su familia
 ACTOR 5: Pues nose que esten todos hay pues que almenos no tenemos esos cuentos hay familiares como tan feos los hermanos peleados que no le hablan a la mama que le eso que almenos aquí no se ve eso aquí que entre ellos tirándose que ve uno familias que lo demás agarraos que este no le habla a este no aquí gracias a dios no lo viejos pegados al rabito mio
 ENTREVISTADOR: Acá ellos siempre para cualquier decisión de la casa le consultan a sumerce primero
 ACTOR 5: Es que como de que por que todo ami por donde meto la cabeza por hay tengo que sacar el cuerpo
 ENTREVISTADOR: las decisiones como por ejemplo se va cambiar esto se va comprar esto
 ACTOR 5: Todo lo hago yo
 ENTREVISTADOR: Todo lo hace sumerce
 ACTOR 5: Yo cuando ellos ven es por que ya esta echo o que alguien vino o es a instaar a o hacer lo que va hacer
 ENTREVISTADOR: Usted decide eso
 ACTOR 5: Sí yo decido siempre eso
 ENTREVISTADOR: Y por último cual es su mayor orgullo actualmente que usted diga me siento orgullosa de esto
 ACTOR 5: Me siento orgullosa de tenerlos a ellos hay también que gracias a dios a mi no me han dado que para pues para haber vivido solos como vivieron solo que los tuve encerrados

Entrevista actor 6

Lugar: Domicilio barrio el Japón

ENTREVISTA ACTOR 6

ENTREVISTADOR: Entrevista semi-estructurada número tres, eh para reconocer la dinámica familiar, en voz de uno de los cuidadores de niños y niñas con osteogenesis imperfecta, vinculados a la fundación sueños de cristal, muy buenas tardes
 ACTOR 6: Buenas Tardes
 ENTREVISTADOR: ¿Cómo es tu nombre?
 ACTOR 6: Cristian Fernando Henao
 ENTREVISTADOR: ok y ¿su parentesco?
 ACTOR 6: Soy tío
 ENTREVISTADOR: Ok, la edad
 ACTOR 6: ¿Mía? 38 jajaj
 ENTREVISTADOR: Jajaj el estado civil
 ACTOR 6: Ehh soltero
 ENTREVISTADOR: Ok, nivel de escolaridad
 ACTOR 6: Técnico
 ENTREVISTADOR: Un técnico, ¿el técnico en?
 ACTOR 6: Panadería, pastelería técnico en sistemas y técnico en varias cosas más
 ENTREVISTADOR: Bueno, y la ocupación en la actualidad
 ACTOR 6: En este momento trabajo para makro supermayoristas
 ENTREVISTADOR: Ok bueno, listo vamos habar un poco acerca de tu familia, mmm ¿cuántas personas conviven acá en el hogar?
 ACTOR 6: Cuatro
 ENTREVISTADOR: Ok, ¿Quiénes son?
 ACTOR 6: Pues el niño, mi hermana, mi mamá y yo
 ENTREVISTADOR: Ok, cuéntame antes del diagnóstico, cuanto él bebe pues todavía no había nacido, ¿cómo se distribuían las responsabilidades en este hogar?

ACTOR 6: En ese tiempo no vivía acá
 ENTREVISTADOR: ¿No?
 ACTOR 6: Estaba viviendo en Medellín
 ENTREVISTADOR: Ah, ok
 ACTOR 6: Yo trabajaba independiente, trabajaba con una empresa y permanecía prácticamente todo el tiempo en Medellín
 ENTREVISTADOR: Mmmm mas por fuera que adentro
 ACTOR 6: Si
 ENTREVISTADOR: Cuando llegas acá a convivir acá con ellos acá en Pereira, eh ¿ya el niño tenía el diagnóstico médico? O ¿todavía no le habían descubierto que era?
 ACTOR 6: No, me parece que ella ya estaba haciendo lo de las vueltas para ir a Cali, cuando yo empecé a llegar otra vez de Medellín acá a Pereira, creo no estoy bien seguro, pero creo que si
 ENTREVISTADOR: Ok
 ACTOR 6: Ellos ya estaban en ese proceso
 ENTREVISTADOR: Como es tu, ¿Cómo es tu relación con el niño?
 ACTOR 6: Ah bien, con el niño me la llevo bien, pues soy muy como le digo yo, yo soy como muy alejado, pues alejado no en el sentido de no darle cariño no estar pendiente, sino de tratarlo con lo trato con, es que él es muy empalagoso, yo lo trato más bien como de lejos si
 ENTREVISTADOR: O como serio
 ACTOR 6: Si más bien como serio, exacto, pero pues yo con el bien, con el niño no tengo problemas.
 ENTREVISTADOR: Ok, cuando te cuentan acerca, hola, cuanto te cuentan acerca del diagnóstico ¿qué piensas? O ¿Qué?
 ACTOR 6: No, pues la verdad empezamos como a informarnos de que era lo que realmente le sucedía porque pues yo tampoco conocía, ósea había escuchado el tema, y había conocido personas que sufrían de eso
 ENTREVISTADOR: Ah ¿sí?
 ACTOR 6: Sí, porque pues en la parte de dos quebradas donde vivíamos anteriormente, había un muchacho que tenía un problema de esos y tengo una amiga que sufre de eso, pero, pues no tenía idea que eso se llamaba así, yo me imagine que de pronto que era que ella tenía digamos, problemas, ella tiene un problema en la cara, ella no camina, ella anda en sillas de ruedas y me imaginaba que ella se fracturaba o se caía era de pronto porque manipulaba mal la silla de ruedas y ósea yo nunca indague mas allá porque me parecía demasiado...
 ENTREVISTADOR: No y porque no te tocaba a ti directamente
 ACTOR 6: Exacto, entonces no, no me parecía como muy acorde, de ¿venga usted porque se fractura? ¿Usted porque se cae? si me entiende, como muy....
 ENTREVISTADOR: Más bien prudente
 ACTOR 6: Si, no me parecía ser prudente preguntar, pero ya con el tiempo empecé a enterarme pues que ella tenía cierto problema con eso y entonces ya uno empieza como a indagar y conocer
 ENTREVISTADOR: ¿Te intereso el tema por tu sobrino?
 ACTOR 6: Pues más que por mí sobrino, digamos que es como uno no conocer digamos de ese tipo de enfermedades porque pues es muy escasa, digamos que yo no sabía de eso, ósea como le digo no conocía ni siquiera de que eso existía, uno se imaginaba que de pronto el niño tenía una dislexia en la cadera y no caminaba o que tenía algún un problema diferente a que fuera osteoporosis pues digamos así, pero pues ya eso cuando se lo explican a uno y vino el señor de la fundación y lo explico aquí, ya uno decía no, la cosa es mucho más delicado
 ENTREVISTADOR: Ah, ¿tu estuviste presente cuando explicaba?
 ACTOR 6: En el momento en que el muchacho explico sí, yo estaba aquí,
 ENTREVISTADOR: Ah ok, perfecto
 ACTOR 6: Ya estaba aquí, estaba el ahí, entonces no explico más o menos como es la temática, como funcionaba, y entonces ya sabía uno que al niño no se le podía hacer fuerza, que no se podía cargar mucho, que no se podía jalar, que no se podía tal cosa, entonces ya uno lo trata más bien como con cuidado, si me entiende, por eso yo soy más bien prudente y trato de no, porque yo tengo una mano brusca, entonces me da como miedo a que de pronto lo lastime y porque hubo un proceso, yo me entere pues de un proceso que les estaban llevando a ellas, porque como le digo yo no vivía acá, yo vivía en Medellín y cuando yo recién llego ellas ya estaban con ese problema de que las tenían demandadas, que porque
 ENTREVISTADOR: Proceso legal
 ACTOR 6: Procesadas, porque posiblemente era maltrato, pero yo dije ¿maltrato de qué? Si mi hermana pues, yo pensaba dentro de mí pero no sabía que era, ya cuando empezaron a investigar y que ella estuvo por allá en Cali y ya vinieron y empezaron a contar y a decir vea esto, aquello, lo otro, pues entonces ya uno como ah juepucha la cosa es como seria, entonces pues ya uno si me entiende uno lo trata, por ejemplo yo conocí el hijo del señor que vino y no explico aquí en la fundación y el niño es
 ENTREVISTADOR: Jeison
 ACTOR 6: Él es demasiado frase, frágil, él no se puede pues como medio tocar y como tiende a fracturarse
 ENTREVISTADOR: Felipe
 ACTOR 6: Entonces lo mismo otra niña que va con ellos por allá a uno paseos que les hacen, también es una niña que

con cualquier movimiento plaa que ahí mismo se fractura, o se quiebra, o le duele, entonces uno dice, no pues como que más bien se cohbe, si me entiende, da como miedo esa es la palabra, produce miedo porque uno no sabe qué consecuencias puede traer ¿no?

ENTREVISTADOR: Perfecto, después del diagnóstico, estuviste involucrado en, pues me dices que ha sido un poco apartado

ACTOR 6: Si, yo...

ENTREVISTADOR: Porque, pues por el temor a de pronto una mala postura, recogerlo mal, o algo así, pero consideras que ¿alguien en particular de la casa se encargó de cuidarlo?

ACTOR 6: Si claro mi mamá siempre ha estado muy pendiente y mi hermana, pues ella siempre también ha estado como muy al cuidado de eso, más que todo después de que se dieron cuenta de lo que realmente pasaba, porque como le digo nadie sabía y lo que le digo ya estaban diciendo que era maltrato, que no que era que mi mamá disque le pegaba, bueno eso se armó un zaperoco que uno no sabía ni donde era que iba a parar, pues ya cuando determinaron lo que pasaba, ya todo quedo más..

ENTREVISTADOR: Más claro

ACTOR 6: Si, ya todo más tranquilos

ENTREVISTADOR: Porque eso generaba más tensión

ACTOR 6: Si, porque también decían que era que el papá cuando lo cuidaba que de pronto que el niño chillaba y que él le pegaba, y que no y que esto y que aquello entonces ya pues cuando aclararon las cosas y dijeron que era que él no se podía coger muy duro que porque esto y aquello, ya todo el mundo se, se aclararon mucho las cosas, y el panorama ya cambio de gris a blanco

ENTREVISTADOR: Es cierto

ACTOR 6: Entonces sí, una ayuda total

ENTREVISTADOR: Cuéntame ¿quién toma las decisiones en este hogar?

ACTOR 6: Decisiones ¿en qué aspecto?

ENTREVISTADOR: En el aspecto de la casa, de ¿qué se va hacer? ¿Cómo nos vamos a organizar?

ACTOR 6: Ah pues ahí está vea, ahí se la presento, esa es la que manda acá, ella es la que pide todo mi mamá, ella es la que manda, vamos hacer esto, aquello mande necesite esto y pues

ENTREVISTADOR: Ósea ¿tu consideras que tu mamá es la que organiza el hogar?

ACTOR 6: Si claro, ella es la cabeza

ENTREVISTADOR: Bueno, lo organiza en cuanto el cuidado pues del hogar, ¿pero también lo organiza familiarmente?

ACTOR 6: Si claro

ENTREVISTADOR: Que dice lo vamos hacer así, nos vamos pa allí, o se hace esto

ACTOR 6: Ah no, en muchas cosas ellas si toma decisiones, pero pues obvio nadie se siente obligado, una cosa es que usted diga vámonos pa allí no pero yo por allá no voy, no me gusta o no quiero

ENTREVISTADOR: Pero toman en cuenta la opinión de ella

ACTOR 6: Si claro, entre todos, si claro no le digo, ella es la cabeza del hogar

ENTREVISTADOR: muy bien, ¿tienen algunos momentos o ratos libres en lo que comparten ustedes como familia?

ACTOR 6: Pues si a veces se sale a pasear, vamos a visitar la familia, normal ella mantiene mucho de parranda pa arriba y pa abajo con el niño y con mi hermana más que todo, la verdad es que yo como trabajo los fines de semana entonces yo casi no dispongo de tiempo

ENTREVISTADOR: Que es el que menos

ACTOR 6: El tiempo que tengo pues lo tengo acá y cuando vamos a salir no se puede porque está el niño está en la casa, entonces yo casi no, digamos que comparto con ellos acá, pero pues de salir mucho con ellos no, porque muchas veces el horario de mi trabajo no me lo permite.

ENTREVISTADOR: Bueno, cuéntame ¿cómo se distribuyen como las rutinas del hogar, las funciones del hogar?

ACTOR 6: Pues no mamá es la que, yo me encargo de mi habitación, mi hermana se encarga de lo de ella y del niño

ENTREVISTADOR: Y el resto, ¿todo tu mamá?

ACTOR 6: y mi mamá, es la que se encarga del hogar, ella es la que lleva las riendas de todo esto acá, ella es la que manda

ENTREVISTADOR: Bueno, cuéntame si pudieras cambiar algo de la dinámica familiar, ¿qué cambiarías?

ACTOR 6: Yo no cambiaría nada, yo creo que todo está bien, pues así como vivimos, vivimos bien, muy tranquilos

ENTREVISTADOR: Sin problemas

ACTOR 6: Sin preocupaciones, compraría otra casa,

ENTREVISTADOR: Jajaj ¿por...?

ACTOR 6: No, digo yo que a mí me gustaría tener otra casa

ENTREVISTADOR: ¿más amplia que esta?

ACTOR 6: No, en otro...

ENTREVISTADOR: O ¿para vivir aparte?

ACTOR 6: Si, en otro sitio, me gustaría

ENTREVISTADOR: ¿Solo? o ¿con tu familia?

ACTOR 6: No, con ella, sino que pues nosotros vivimos digamos que la niñez de nosotros fue en una parte aquí abajo muy cerca de acá, pero los años buenos y los mejores años que yo digo que yo viví, los viví en otro barrio más arriba y

me gustaría estar por allá porque todo el mundo me conoce, todo el mundo los conoce, a ella entonces me gustaría como por ese lado vivir porque a mí me parece muy bueno, pero no acá yo vivo muy tranquilo

ENTREVISTADOR: Ah, ok, ¿qué es lo que más te gusta de tu familia?

ACTOR 6: ¿Qué es lo que más me gusta de mi familia? No, que mi mamá es una verraca, yo a esa mujer la adoro

ENTREVISTADOR: Y...

ACTOR 6: Esa mujer es un tesoro, a lo bien esa mujer, ahí donde la ve es un orgullo pa mí, esa señora a mí se me acaba el mundo sin ella uff

ENTREVISTADOR: Ehh ¿Cómo definirías tu familia en una sola palabra?

ACTOR 6: Mi familia en una sola palabra, locos, aquí estamos todos locos

ENTREVISTADOR: Y bueno ¿tu mayor orgullo actualmente?

ACTOR 6: No, Mi mamá y mi hija

ENTREVISTADOR: Ah ¿tienes una hija?

ACTOR 6: Si yo tengo una niña de nueve años

ENTREVISTADOR: ¿No vives con ella?

ACTOR 6: No ella vive en Ibagué, vive con la mamá en Ibagué, mi orgullo ellas dos, mi mamá y mi hija

ENTREVISTADOR: Bueno, listo muchas gracias, eso es todo

ACTOR 6: Bueno, Ok, con mucho gusto, que estés muy bien

ENTREVISTADOR: Muchas gracias por tu tiempo

Entrevista Actor 7

Lugar : Domicilio

ENTREVISTADOR: He buenas tarde he vamos ha realizar la entrevista he de guía hee...semiestructurada he a Doña Flor

Entonces vamos a comenzar con el objetivo de reconocer parte de la dinámica familiar de la voz de una de las cuidadoras de uno de los niños pertenecientes y vinculados a la Fundación Sueños de Cristal, con osteogenesis imperfecta ummm bueno , en primera estancia ¿Cómo estas?

ACTOR 7: Muy bien gracias

ENTREVISTADOR: Muchas gracias, ¿cómo es su nombre?

ACTOR 7: Flor María Morales Salazar

ENTREVISTADOR: Bueno, Doña Flor y el parentesco que usted tiene con el niño es?

ACTOR 7: La mamá

ENTREVISTADOR: Ok , su edad es?

ACTOR 7: 45...

ENTREVISTADOR: ¿Y su estado civil?

ACTOR 7:Yo vivo sola jajajaaj yo vivo sola con...

ENTREVISTADOR: Jajaja casada con sus hijos jaja

ACTOR 7: jajaja Si pa que , mas ajija ni esposo

ENTREVISTADOR: ¿Nivel de escolaridad?

ACTOR 7: Hee... 4 de primaria

ENTREVISTADOR: ¿Y su ocupación?

ACTOR 7: Ama de casa

ENTREVISTADOR: Solamente se dedica a la casa?

ACTOR 7: No, a cuidador a los esos dos niños

ENTREVISTADOR: solamente se dedica a cuidar a los niños ...

ACTOR 7: Y de que viven?

ENTREVISTADOR: Dios... de la misericordia de dios...

ACTOR 7: Amén... buena respuesta

ENTREVISTADOR: Bueno, cuénteme doña flor , heee quienes conviven con su merce..

ACTOR 7: UmMMM Jair Santiago lopez morales, es un niño que tiene fibrosis quística, con manifestaciones pulmonares intestinales, otro muchos diagnóstico y Johan estiven valencia morales, que tiene osteogenesis imperfecta con trastornos del metabolismo del calcio

ENTREVISTADOR: ¿Que nivel de osteogenesis tiene el?

ACTOR 7: Habían dicho unos dicen que uno otros dicen que dos, pero ya no se me fractura como con tanta frecuencia como la otra vez en otro tiempo... ummm tiene supuestamente dicen los médicos que tiene como 37, 38 fracturas pero hay otros que tiene más , entonces si yo lo veo caminar para mi es una alegría muy grande, pues el verlo hay caminando que se mueva por si mismo y que haga las cosas que pueda ir a estudiar , hay si ,que no se quede hay en la casa , es que tenerlos hay en la casa pa uno también ,... pa mi es un alivio que ellos estudien que sean alguien, que sean alguien en la vida y son muy buenos estudiantes hasta el momento entonces...

ENTREVISTADOR: ¿Cuántos años tiene cada uno de ellos?

ACTOR 7: El grande tiene 17 años y el que tiene osteogenesis imperfecta tiene 10 años va a cumplir 11

ENTREVISTADOR: En que curso va?

ACTOR 7: En quinto, esta en quinto de primaria

ENTREVISTADOR: Va bien , osea va a la par

ACTOR 7: Si ,si

ENTREVISTADOR: Para su edad va bien

ACTOR 7: Amm si, y en crecimiento y en todo

ENTREVISTADOR: Bueno, súper bien

ACTOR 7: Sumerce , cuando se entera del diagnostico de su hijo ¿

Ummm no pues yo que le digo , casi como cuando el tenia 6 años el se me comenzó a fracturar , pero nadie me creía nadie me creía por que pues uno veía que el se partia los huesos , pero el decía a el no le dolia en el momento , el le vienen a doler los huesos después de partidos de fracturado ya por hay como a los 20 dias un mes cuando ya esta empezando a sanar hay ya se queja el de resto no, el en el momento que se partio no, si el se fractura en estos momentos el no llora, no siente nada , uno siente como una cascara de huevo que se rompió y ya.

ENTREVISTADOR: Que pa, que que pasa cuando sucede eso ¿ si no se dan cuenta?

ACTOR 7: Ammm no esperamos a que el le de el dolor no , si yo me doy cuenta

ENTREVISTADOR: De una vez ..

ACTOR 7: Yo si, ya de una vez actuo y pues la verdad únicamente es dios , vamos ha una iglesia donde dios habla donde dios nos da una profecía y la promesa de dios era que lo hiba a sanar y asi ha sido por que la verdad yo lo veo mas si usted se se ,...si usted como medica usted sabe que dios es el único duelo de la ciencia y la sabiduría y y ..va ha llegar un momento dado en el que ya el medico dice no se que hacer y yo le digo doctos , si usted no sabe yo que le podre decir , yo pase por las puertas de la escuela tirando piedra entonces, yo le soy muy sincera en las manos de dios estamos no pues no se puede hacer nada y y ha sido pues el y ha sido un paciente muy fuerte y que si yo lloraba el se asustaba el decía no no llore mire mire que yo soy el hombre plástico mire que ya yo estoy bien y y asi lo llevara el ,el se puso por ejemplo el años pasado padecio que como 5 fracturas 6 pero no no se que no le gusta ni el cabestrillo que no le gusta que se lo miren como con lastima que no , no , .que lo vean como un niño normal

ENTREVISTADOR: Va a su colegio normal , hace sus tareas normal ¿

ACTOR 7: Si , ... yyyyy, es independiente; y si muy independiente hace todo, todo normal yyy lo que pasa es que si, a veces lo afecta mucho el trastorno del metabolismo del calcio lo afecta a veces mucho pero pero van bien muy buenos estudiantes, tanto el uno como el otro porque asi yo vea que le que tiene osteogenesis imperfecta es un niño muy delicado es todavía más delicado el no saber por cual de los dos correr mas el que tiene fibrosis quística es todavía también un caso muy por que le que tiene fibrosis, por que resulta que le salían unas aberturas en la piel como unas llagas, y se se es como cuando se queda a carne viva como unas aberturas en la piel ,

ENTREVISTADOR: ¿Cómo unas escaras?

ACTOR 7: Ammmm

ENTREVISTADOR: ¿Cómo escaras?

ACTOR 7: Si, sí pero no no se no le sabrían decir los médicos , no sabían que hacer emmm le dije que me lo mandara para el dermatólogo , y tampoco . ella dijo que no no había necesidad puesto que, entonces que que ella necesitaba mas estudios, muchos exámenes , muchos exámenes, exámenes hasta que me dieron , pasaron como 2 o 3 años para venir a resultar eso del diagnóstico.

ENTREVISTADOR: ¿A qué edad le dan a sumercé el papel con el diagnóstico?

ACTOR 7: No, como ya casi tenia los 6 años como a los 6, 7años ,ummmm

ENTREVISTADOR: ¿O sea 6 años de la vida del niño, fue incertidumbre para usted?

ACTOR 7: Pues si, incertidumbre...y el niño se quedo pues como le digo, el se fracturaba yo comenze a ir a la iglesia, y Dios decía que iba a tener un ser muy enfermo, que él se iba a estar manifestando en él, pero yo no sabía a qué se refería por que pues, uno piensa que no pues que que mi mamá por que mi mamá ya esta muy viejita, ya que pa ser cierto ajajaj pero resulta que ese ser es uno de los seres de uno y y asi fue como ese niño comenzó ya a a dar a mostrar, ya, ya dijo que él iba a sacar esa enfermedad a la luz y el niño comenzó que vomitaba ardido de fiebre uno no sabía por qué, eso de las fracturas le produce mucho vómito y fiebre le produce no, como un malestar es que es algo como tan complejo de uno explicar las comidas le dan asco parece una mujer en embarazo los primeros síntomas eso ya es como si estuviera esperando trillizos, tal vez por que usted le menciona mencionarle el yogurt le, y si el se acuerda del yogurt el se va a vomitar al baño si yo le digo mire hijo hay arepa huevo cuando le hago arepa de huevo, dice no eso no uaghhh y otras veces dice huy yo quiero huy yo quiero yo quiero, entonces un dia si y otro no, entonces son esos niños que uno no puede salir a pasear ni nada de eso puede comer uno tiene que estar hay en casa con ellos, son delicados yyy respectó a alla alla después segui con el ortopedista ya mandaron unas plantillas mejoro por que el dice que siente, quemonazos en los pies, el ortopedista el ortopedista ahora dice que esta confundido y ya no sabe que es lo que tiene, dice que él no tiene osteogenesis el pensaba que yo le iba a llegar allá con un niño en silla de ruedas, que no doctor lo mas mínimo que usted esperaba era un niño arrastrándose por el piso, por que ya ni para la silla alcanza eso no nos digamos mentiras, pero no eso no pasa por que uno se cree en vida que Dios esta con uno, mire ahí se lo presento el dijo, no pero es que él no tiene osteogenesis y yo le dije pues yo no sé ustedes mismo como médicos le pusieron ese diagnostico, mírelo bien pueda, mírelo bien pueda mirelo, por que yo no creo que la genetista de Manizales sea mentirosa ni el ortopedista de hay del san jorge sea mentiroso, yo ha usted le muestro las historias clínicas, le presente las historias clínica y también cambie de genetista y esta genetista también era asombrada con él, me digo que que se alegraba mucho pues que estuviera bien que

pensaba que los niños que tienen osteogénesis son muy que si que son muy defectuosos que tiene muchos defectos en el sentido de que son torcidos los huesos son ya muy salidos, pero no yo lo le doy la gloria a dios yo lo veo muy sano y muy avisado ese se tira por los mandados jajaa si....

ENTREVISTADOR: Bueno , quien , eminentemente sumerce toma las decisiones en el hogar

ACTOR 7: Si....

ENTREVISTADOR: ¿O les consulta a ellos o lo conversan?

ENTREVISTADOR: viven los

ACTOR 7: Vivimos los tres solos ,

ENTREVISTADOR: ¿y su hija de 26 vive no convive con ustedes?

ACTOR 7: No...Hace como 7 años se fue de la casa Ha ser unas capacitaciones para a donde estaba estudiando , diseño...

ENTREVISTADOR: Grafico?

ACTOR 7: No , de eso de construcción

ENTREVISTADOR: Ammm , ok

ACTOR 7: Pero entonces se fue a hacerlas las las hemm las hay se me paso , se fue por alla a hacer unas capacitaciones por alla consiguió esposo y se quedo...

ENTREVISTADOR: ¿En dónde?

ACTOR: Por alla en marini Antioquia,

ENTREVISTADOR: ¿Usted oriunda de allá?

ACTOR: Yo soy del peñón Antioquia A mucha honra,

ENTREVISTADOR: Muy bien

ACTOR 7: Antioqueña, Antioqueña antioqueña.

ENTREVISTADOR: ¿Por qué resulta sumercé por aca en Pereira?

ACTOR 7: Desplazada...

ENTREVISTADOR: Desplazada por la violencia?

ACTOR 7: Ajam..

ENTREVISTADOR: Y cuando es desplazada eso fue en que año ¿

ACTOR 7: En el en el 2000 en el 2001

ENTREVISTADOR: En el 2001 , Y de hay decide venirse a vivir a Pereira? Emm para cuando usted decide irse ha vivir todavía convivía con el padre de sus hijos o ya no ¿

ACTOR 7: Siiii...

ENTREVISTADOR: Todavía

ACTOR 7: Si todavía con él

ENTREVISTADOR: ¿O sea ustedes aquí en Pereira si alcanzaron a vivir , los 4?

ACTOR 7: Siii , aquí acabamos ,alcanzamos a vivir los tres, por que eramos si los 4 si los 4, los 4.

ENTREVISTADOR: Si, por que era el señor , suemerce y los dos niños , por que ya la chica se había ido ha hacer sus capacitaciones conseguir y consiguió esposo y después se fue.

ACTOR: Si....

ENTREVISTADOR: Bueno,luego de eso bueno , se separa de su esposo

ACTOR: Pues si , luego de eso me trajieron a la iglesia donde yo asisto y allí me dio dios profesia de que iba a estar aca aguantando un ser que era muy abusivo conmigo , y que no demoraba en apartarme de el , menos en separme de el y úes ya cuando se dio , a mi me decían en la profesia que no que yo iba a estar apartándome de el por lo que era un ser muy duro de corazón y era muy abusivo con migo pues yo mntenia en la casa bien de todo , yo sabia trabajaba en casas de familia y yo trabajada el decía que los hombre se iban a acabar y que uno tenia que trabajar para mantenerlos ummm... entonces a yo trabaja si no que a mi me daba muy duro por que yo llegaba a las 12 de la noche y de trabajar y si mi hijo el que tiene fibrosis quística estaba afixiado en la cama me tocaba cogerlo y echarle mano para volver a salir para el hospital por que el decía que el no perdía tiempo con muchachos , entonces si me entiende, si yo me iba y tenia una estadia de 30, 40 60 días que es la estadia con un muchacho de fibrosis quística a mi me tocaba sola la misma cosa daba estar sola , entonces yo optaba por tener estable un hogar por que vengo de unos padres de mucha idolatría donde dicen que con el esposo o con el hombre que uno se caso hay tiene que estar toda la vida .. si cierto

ENTREVISTADOR: Claro

ACTOR 7: Si a uno le inculcan si a usted le dice su mama es que ya con el usted es harina de otro costal y ya le toco quedarse con él, se tiene que quedar con él ...

ENTREVISTADOR: Le toco aguantarse

ACTOR 7: Si por que yo en un tiempo me quise separar y mi mama me digo con el se caso usted ya es de el mire haber que va hacer, con el se queda , entonces yo trataba y optaba por tener ese hogar por sostenerlo y yo hacia por que el decía que no que los hee o sea que yo era muy poquita cosa para él y él comenzó así y fue creciendo la niña y él se fue como enamorando de ella y ya cuando la niña tenia como 13 años él no le gustaba si no salir con ella emmm que ella era mejor que ella era mas bonita que yo , nooo si es que yo le digo le contaria eso ... jajaja bueno, y entonces llego un tiempo en el que ya quiso abusar de la niña y ya no me separe cuando ya me toco sacarlo fue a punta de garrote, y se cumplio la promesa que dios me hizo de que él me iba a poner una experiencia muy dura con eso fue para que yo afinara, entonces fue cuando ya me toco separarme ya decidi ya quedarme sola, después apareció un viejo ex novio del pasado que resulto

por acá y si con uno comi carbones con ese trague candela, y entonces opte mejor por quedarme sola

ENTREVISTADOR: claro...

ACTOR 7: Y si si vivo sola vivio muy bueno con los dos niños no me puedo quejar, la gloria y la honra se la doy a dios por que es el único que me ayudado el que me ha bendecido para que me voy a quejar, yo me pongo verlos son buenos estiantes el que tiene fibrosis quística es el que lleva el primer lugar en el salón es el que quiere ser diseñador grafico

ENTREVISTADOR: En que curso va él?

ACTOR 7: en 10

ENTREVISTADOR: En 10?

ACTOR 7: Si, y ha sido un niño muy fuerte muy esforzado uno al verlo tiene 17 años pesa 28 kilos entonces mire que la fuerza viene de Dios no viene de nosotros mismos

ENTREVISTADOR: Es cierto ...

ACTOR 7: Y dios es el que hace todo, no me puedo quejar hay voy con ellos , el año pasado mandaron al que tiene fibrosis quística que muriera en la casa , este año tambien . ahora que el viernes dijeron que estaba en riesgo de muerte pero no yo digo no hijo .. estoy mas en riesgo de muerte yo que usted ,óigalo .. no uno tiene que osea la vida es como usted la quiera tomar si usyed se tira llorar nada todo es negativo y la negatividad llega pero si uno es positivo uno tiene que mirar la vida y la lucha siempre y asi hay que echar esos muchachos pa de lante como sea, yo que gano con llorar y patear nada , nadie me va a ayudar nadie puede hacer nada por mi en estos días iba yo a ver el medico del niño que tiene fibrosis quística íbamos ya cruzando el semáforo para cruzar para el consultorio de el de el y que hizo , me llaman y me dicen hay señora la mama de Jair Santiago , yo , si señora con ella habla le pido el favor que no vengan hoy a la cita por el medico se acabo de enfermar, lo acabaron de llevar por urgencias , yo le dije como así yo voy cruzando aquí el ñor semáforo ,... Pero es que el medico...hay si señor verdad que es que el medico también se enferma . ese es el que se enferma . que hice me devolví y estuvo mi hijo casi cuatro meses sin nada de medicamentos de supervivencia lo que se dice, y conozco otros de de niños con fibrosis quística que mantienen de hospital en hospital y pregúntele a don andres que no le miento que hay unos pacientes de fibrosis quística que de aquí 8 no hace 8 días que Salio un pacientico de bogota de fibrosis quística y esta otra vez hospitalizado , mi hijo hace mas lo que hace que yo voy a la iglesia dios no ha permitido que ese niño caiga otra vez a un hospital, por que uno sabe

ENTREVISTADOR: Hace cuanto?

ACTOR 7: Ya hace como, mi hijo;; ya hace como mas de 6 años, que no cae a un hospital, por que por que Dios es el que hace todo yo siempre le expongo a dios el sabe que yo vivo sola con ellos aquí que tu eres el único y verdadero padre de ellos y yo no puedo hacer nada por ellos pero tu si , por por que dios es el único que gobierna y gobierna la vida de todo ser humano, yo no puedo hacer nada por ellos . si yo, si yo interno a uno en el hospital que embalada me meto con el otro, yo es por que aquí, la verdad, la verdad es por que aquí me colaboran a mi me han colaborado mucho de aca, pero todos los días no puedo estar yo atendida que yo aquí, que otro lo haga todo por mi es asi esas cargas , dios me las coloco a mi , es por que yo tengo que ser muy macha pa seguir , pa seguirle la corriente a dios y seguir con ellas adelante , dios no me ha puesto cargas que yo no sea capaz con ellas . el siemore quiere hacerlo a uno mas fuerte y valiente , de nada nos sirve a nosotros sentarnos en un rincón a llorar y hay ... no para que de nada , y si yo soy negativa pues ete negativismo llega a esos muchachos y entonces

ENTREVISTADOR: Claro no ... no hay que darle fortaleza todo el tiempo

ACTOR 7: Jumm

ENTREVISTADOR: Como se comunican ustedes al interior de su familia ¿

ACTOR 7: Bien ,...somos

ENTREVISTADOR: Como es la comunicación , como se comunica usted con sus hijos

ACTOR 7: Arrggr yo los molesto yo les hablo yo como le dijera si , es como , es algo si como algo bonito todo todo ellos siempre a ma linda me el pequeño el que tiene osteogenesis , linda linda le pido un favor tráigame tal cosa , el otro el otro también ama me hace el favor y hagame tal cosa y entonces así es y el pequeño , tambein el pequeño es el que mas ayuda al grande así ,

ENTREVISTADOR: ¿Los dos estudian en el mismo colegio?

ACTOR 7: En el mismo ...

ENTREVISTADOR: Y el grande le ayuda con el otro a sumercé

ACTOR 7: Ummm, ¿cómo así?

ENTREVISTADOR: O sea Él lo lleva y se acompañan juntos

ACTOR 7: Ammm no, no

ENTREVISTADOR: ¿Qué tal se llevan ellos como hermanos?

ACTOR 7: Amm no, se quieren ellos dos si ellos se quieren , ellos si el uno esta enfermo el otros se asusta y y entonces veo el uno que le dobla rodilla a dios por el hermano y le ora a dios que por que el dice que son su promesa que todavia no han hecho nada en esta tierra de lo cual ellos ,dios se pueda alegrar por ellos entonces cad uno lo ve uno que si ellos se quieren mucho demasiado diría yo , si ellos se vienen para aca se viene juntos, el otro no puede estar separado del otro ni un momento .

ENTREVISTADOR: Si son juiciosos, ¿le hacen caso?

ACTOR 7: Si, muy juiciosos si yo les digo , ustedes se quedan aquí arreglan la cocina, que también tiene que delegar , yo digo que no quiero vagos en la casa

ENTREVISTADOR: Exacto ...usted les pone tareas?

ACTOR 7: Si, oiga yo les digo quiero que me arreglen la casa , yo les digo que quiero encontrar ese comedor bien organizado , quiero encontrar la cocina bien organizada y me hacen el favor y me extienden la ropa

ENTREVISTADOR: Si...

ACTOR 7: Ellos lo hacen ...

ENTREVISTADOR: ¿Cómo se distribuyen las tareas en el hogar?

ACTOR 7: En el hogar, no, las tareas lo máximo lo hago yo

ENTREVISTADOR: Si claro lo mas grande que es cocinar y eso

ACTOR 7: Ajam, pero que yo diga por ejemplo usted va y me bota la basura , entonces ya llego yo y le digo al otro vea usted , por ejemplo limpie polvos, usted se pone y limpia polvo entonces to llego y le digo ummm no le gusta el tapabocas el que tiene fibrosis quística, entonces le digo usted joven me hace el favor y limpia el polvo , tenga el tapa bocas y de una vez me dice no y lo bota para un lado , como va a ver lo que va limpiar, entonce me dice no ma es que yo voy ha ver es que yo si se,pero el osea el el grande no me contestas, si yo lo regaño no me contesta, vea el no me contesta , lo que me contesta el es si señora... es todo lo que me dice, el pequeño, el pequeño es mas avisado y el llega y dice pero no me atropelle de esa manera, yo digo no lo atropello como que yo lo atropelle y entonces como me va a atropellar usted , por que me atropellan a mi, ammm , no señor a mi me hacen el favor y me respetan . ellos se tiene un respeto entre ellos y me lo tiene a mi osea ellos celebran que yo me valla a salir cada que salgo ellos se ponen como a orarle a dios por mi, quien va saber mas que dios, cuando tu sales ellos se arrodillan delante de mi me piden que este libre de todo mal y peligro que te necesito, que ellos te necesitan mucho en y tu eres el único ser que ha puesto hay delante de ellos en medio de sus vidas para que seas tu el que lo guie por esos caminos, entonces y ellos van a la iglesia , ellos oran a dios . yo no puedo decir nada , ellos estudian la biblia y todo lo que dios les a prometido , todo se los ha dado

ENTREVISTADOR: ¿Viven felices son?

ACTOR 7: Siii y no salen a la calle ellos no es por que no quieren por que usted sabe, hay muchachitos por ejemplo el ejemplo anterior cuando nosotros llegamos al apartamento, yo los dejaba salir a que tuvieran otro entorno a que pensaba que salieran hay al pastiso, hay atrasito pero mentiras que como le parece que los me lo fracturaron que pena (suena celular) **me contestas hay *

ENTREVISTADOR: Tranquila siga(suena celular)..... voz de fondo no entendible....

ACTOR 7: Alo, estoy muy ocupadaa listo , esto en la fundación , estoy en la fundación...umm si ...

ENTREVISTADOR: Si sumercé se encarga de cuidarlos todo el tiempo, ¿cómo sale sumercé de la rutina digamos un dia para que no este todo el tiempo en función de lo mismo?

ACTOR7: Jumm, le parece poquito, yo voy y los llevo el pequeñito al colegio y hay mismo arranco y me voy caminando para la EPS que queda hay por maralla

ENTREVISTADOR: Pero digo un espacio para usted , que no este en función de de la casa o de los chicos o de el del todo el rollo que es la EPS hee las formulas, los medicamentos. Algo para usted

ACTOR 7: No, pues este espacioso, jajaja pero no es que no necesita su espacio si uno tiene la vida llena, para los hijos uno ya con los hijos tiene, es que uno para que mas tiempo usted al verlos a ellos de verlos bien es todo para uno , osea usted para que va a otra parte , si usted va ha otra parte , siente las malas energías, la mala vibra que todo el mundo alega que todo el mundo no , por ejemplo me los lleve una vez a amanecer a una parte.

ENTREVISTADOR: See ...

ACTOR 7: Y al otro día madrugó el señor a decirme , usted es muy mala madre por que ese niño tiene mucha tos , paso una noche de perros , y en seguida usted tan tranquila , hay no que pena señor . nunca mas volvi a salir por que con la retaila que me echo ese señor quiere decir que le incomodo ese niño , si el tenia tos .

ENTREVISTADOR: Claro, los pacientes de fibrosis quística mantienen es a toda hora con tos

ENTREVISTADOR: Es por que usted, convive con ellos y eso es normal para usted .

ACTOR 7: Siii...

ENTREVISTADOR: Es su vida cotidiana

ACTOR 7: Siii exacto , entonces para mi es a ya es normal , a mi todos si , se me hace normal ya a le muchacho llega y me dice , hay me duele el pie ... camine vamos yo le hago un masajito allí con una cremita y ya sano y me pongo a ver televisión con ellos , entonces vemos películas , nos distraemos hemmm si vamos a a hacer unas palomitas ammm que vea vamos a jugar tal cosa, ammm o que vea mire esta película, venga sentemos aquí y vemos este video . eso es todo normal, para mi es todo normal en la vida de un ser yo no le veo como que uno necesite un espacio que pa uno y pa otro , para que quien se va comprometer con una persona que uno diga que hay vea todo el mundo es amigo pero vea no eso no no el único amigo verdadero es Dios.....

ENTREVISTADOR: Bueno, señora Flor cual es su mayor orgullo al dia de hoy

ACTOR 7: Ummm, ellos dos ummm pa mi el mayor orgullo, es verlos echar para adelante, seguirlos viendo echar para adelante , que estudien que sean alguien en la vida, lo que uno no pudo ser por que .pues uno fue por que se uno vivía en unas condiciones , ya muy precarias y y ellos , ya ahora que tienen la oportunidad. Qu dios les provee todo .que estudien , que sigan adelante

ENTREVISTADOR: Y lo pueden hacer son muy inteligentes,...

ACTOR 7: Si , ellos si

ENTREVISTADOR: El chiquito si es increíble

ENTREVISTADOR: Si pudieras cambiar algo de tu familia que seria , señora flor

ACTOR 7: Como que, cambiar de que?

ENTREVISTADOR: En su dinámica, algo que usted diga podemos mejorar, algo que me gustaría que fuera de esta manera y no de esta otra

ACTOR 7: Haaaa no vivir en el barrio donde vivimos

ENTREVISTADOR: Eso es lo único, no le gusta casi su barrio, mmmm hay mucho conflicto a veces, mmm es por eso?

ACTOR 7: Si uno escucha como las mamás maltratan a los hijos, como los insultan, como hay peleas, o si hay mucha cosa, pelea o que vea que fulano de tal abuso de esa niña, hay muchas cosas que no que no, mucha drogadicción

ENTREVISTADOR: Hay muchas cosas que no le gusta que vean sus hijos, si es por eso que quiere eso. Pero en el interior de su familia no cambiaría nada de sus hijos?

ACTOR 7: Haaa pues el día que Dios me bendiga con esa sanidad perfecta en ellos, que Dios me cumpla la promesa que me ha echo, para que más, una vida plena en Dios vivirla, una vida cotidiana, normal que esa vida Dios me la prometido ese día vendrá por que como le digo los médicos mismos se sorprenden con el paciente de fibrosis quística por que ya van dos veces que lo mandan a morir a la casa y ese está mas vivo que yo

ENTREVISTADOR: Eso usted si le demuestra como es.

ACTOR 7: Mmmm no, es Dios, les demuestra como son las cosas

ENTREVISTADOR: que conservaría usted de su familia, que es lo que más le gusta de su familia

ACTOR 7: Emmm, el amor, el amor que uno se siente, la familiaridad emm que si uno por ejemplo todos tres tenemos la camisa entonces uno llega que si en la pieza entonces el chiquito llega y dice yo hoy decidí dormir con usted pero eso usted no me dijo nada apenas dijo no es que aquí no hay que advertir nada para que yo me voy a meter a dormir aquí con usted, y si de pronto está tronando entonces yo me burlo mucho de ellos por que yo les digo como así como les va a dar miedo por que trono y a la van y se meten en el rincón de la cama entonces si me entiende son cosas que uno... y el respeto, mucho respeto eso si es lo que más me gusta, en mi hogar hay mucho respeto que valoran, entienden, que no están peleando atada hora que entre ellos mismos ven que se ofuscan ellos mismos piden disculpas entonces uno llega y les dice y la responsabilidad, muy responsables con sus tareas, a mí no me gusta no me gusta digo yo que es que se las hago yo le mentiría como le digo pase por las puertas de una escuela tirando piedra yo nunca aprendí no se de matemática escasamente se leer, pero si me gusta mucho el respeto y la responsabilidad que ellos tienen

ENTREVISTADOR: mmm bueno el amor eso define su familia

ACTOR 7: si eso es lo que define y sobre todo el respeto que no son groseros, no son vulgares ellos lo que les diga, lo que les pida uno un favor hay mismo si señora y van y lo hacen y si uno les dice muchas gracias ellos dicen haa con mucho gusto entonces si me entiende es e

ENTREVISTADOR: Ah formalitos

ENTREVISTADOR: Señora Flor muchas gracias por compartirme de su tiempo, sus experiencias

ACTOR 7: Con mucho gusto, que Dios la bendiga

ACTOR 7: Yo estaré molestándola en su casa para hacerle 2, 3 preguntitas a sus hijos, no es no es gran cosa

ENTREVISTADOR: Ahh bueno

ACTOR 7: Ha sido una experiencia maravillosa conocerla, nosotros pues como venimos de tan lejos vamos a estar acá hasta mañana creería yo, entonces sumerme me dirá cuando tiene el espacio cuando podría ser.

Entrevista actor 8	
Lugar : domicilio	
	Entrevista actor 8
ENTREVISTADOR:	Buenas noches cuéntame ¿Como es tu nombre?
ACTOR 8:	Joan Estib Valencia Morales.
ENTREVISTADOR:	¿Cuántos años tienes?
ACTOR 8:	10
ENTREVISTADOR:	¿dónde vives tu?
ACTOR 8:	En Salamanca.
ENTREVISTADOR:	¿Con quién vives tu?
ACTOR 8:	Con mi hermana, mi hermano y mi perro.
ENTREVISTADOR:	¿Y como es tu casa cuéntame?
ACTOR 8:	Bien, excelente.
ENTREVISTADOR:	¿Cómo es tu casa estructuralmente vives en casa en apartamento?
ACTOR 8:	Vivo en apartamento.
ENTREVISTADOR:	¿Cuántas alcobas tiene?
ACTOR 8:	Cuatro con la sala.
ENTREVISTADOR:	¿Te gusta tu casa?
ACTOR 8:	Si señora.
ENTREVISTADOR:	¿Cuéntame un poco de tu familia? ¿Cuántas personas viven contigo?
ACTOR 8:	Tres
ENTREVISTADOR:	¿Cómo se llaman?
ACTOR 8:	Mi hermano se llama Javier Santiago Lopez Morales, mi hermana Flor Maria Morales Salazar y mi perro

Kiwi.

ENTREVISTADOR: Bueno ¿Asistes al colegio?

ACTOR 8: Si señora.

ENTREVISTADOR: ¿A qué grado vas?

ACTOR 8: Quinto A.

ENTREVISTADOR: Quinto A ¿Y qué tal te va?

ACTOR 8: Bien.

ENTREVISTADOR: Si, ¿Cuál es la materia que más te gusta?

ACTOR 8: Matemáticas.

ENTREVISTADOR: Bueno ¿Cuéntame como es tu relación con tus compañeros en el colegio?

ACTOR 8: Bien, excelente.

ENTREVISTADOR: Si, ¿Tienes varios amigos, poquitos amigos?

ACTOR 8: Varios.

ENTREVISTADOR: ¿Qué actividades haces en el colegio?

ACTOR 8: Deporte, lo que más me encanta, también.

ENTREVISTADOR: Si, bueno, ¿Cuéntame en tu casa como eres?

ACTOR 8: Bien.

ENTREVISTADOR: Si, Colaborador...

ACTOR 8: También hago los oficios de la casa.

ENTREVISTADOR: ¿Cuál es el oficio que mas te gusta hacer y que tu siempre te lo pides?

ACTOR 8: Limpiar.

ENTREVISTADOR: Limpiar, ¿Y te rinde o casi no te rinde?

ACTOR 8: Me rinde.

ENTREVISTADOR: Te rinde arto, acabas rápido, ¿Cuál es tu diagnostico medico?

ACTOR 8: Mi diagnostico medico es osteogénesis con trastorno de metabolismo del carpio.

ENTREVISTADOR: Ok, ¿Y cómo te va con eso?

ACTOR 8: Bien.

ENTREVISTADOR: ¿Cuántas fracturas has tenido?

ACTOR 8: Lo que mi mama más o menos me ha contado 32 porque de ahí, no 38.

ENTREVISTADOR: 38 fracturas hasta el momento.

ACTOR 8: Si señora.

ENTREVISTADOR: ¿Y cómo han sido esas fracturas?

ACTOR 8: Pues yo primero, estoy normal y a los quince y veinte días ya me empieza a doler, yo no siento nada que se me desgarre el hueso no.

ENTREVISTADOR: No, ¿Y cuándo te empieza a dolor, como es ese dolor?

ENTREVISTADOR: ¿Una vez que te hayas por ejemplo quebrado un huesito? ¿Como fue?

ACTOR 8: El dolor fue muy duro no me podía casi levantar así con el dolor del hombro, del pie así.

ENTREVISTADOR: Bueno, y sentiste ese dolor y ¿Qué hiciste?

ACTOR 8: Mi mamá me a llevado al hospital, también me ha hecho muchos tratamientos aquí en casa que me han mandado los doctores.

ENTREVISTADOR: Y bien, ¿Y te han puesto férula, te han enyesado?

ACTOR 8: si claro

Entrevista actor 9

Lugar : domicilio

ENTREVISTADOR: Buenas noches estamos realizando la entrevista numero 2 la familia de la señora morales, con el consentimiento informado a Jair Santiago lopez acerca de la dinámica familia

ENTREVISTADOR: Buenas noches

ACTOR 9: Buenas noches

ENTREVISTADOR: ¿Cómo es tu nombre completo?

ACTOR 9: Jair Santiago López morales

ENTREVISTADOR: Listo Santiago

ENTREVISTADOR: Eee ¿Qué edad tienes?

ACTOR 9: Tengo 17 años

ENTREVISTADOR: ¿Nivel de escolaridad?

ACTOR 9: Eeee en decimo

ENTREVISTADOR: ¿En que colegio estudias?

ACTOR 9: En el Hanz de luis arango de san joaquin

ENTREVISTADOR: ¿ Y que tal te va?

ACTOR 9: Muy bien tengo el primer puesto

ENTREVISTADOR: Tan juicioso, listo cuéntame un poco acerca de tu familia ¿Con quien vives tu?

ACTOR 9: Con mi mama, mi hermanito, aaa y el perrito

ENTREVISTADOR: Aaa y el perrito ¿donde esta el perrito? ¿como se llama el perrito?

ACTOR 9: Kiwi

ENTREVISTADOR: Kiwi Jajajaj okey cuéntame ¿Qué es lo que mas te gusta hacer?

ACTOR 9: Dibujar, también estudiar de mis asignaturas favoritas como matemáticas, y física

ENTREVISTADOR: ¿ Y te va bien es esas también?

ACTOR 9: Si señora

ENTREVISTADOR: Tienes mucha habilidad para dibujar por lo que veo

ACTOR 9: Si señora

ENTREVISTADOR: Umm bueno ¿Cuentame como es la rutina en tu casa? ¿Qué haces tu en un día normal?

ACTOR 9: Aaaa dibujar

ENTREVISTADOR: ¿A que hora te levantas?

ENTREVISTADOR: Digamos un día normal que vallas al colegio?

ACTOR 9: ¿Al colegio?

ENTREVISTADOR: Ujumm

ACTOR 9: Por ahí a las 5 de las mañana

ENTREVISTADOR: ¿y luego que haces?

ACTOR 9: Y luego me levanto me baño, me visto, eee voy desayuno

ENTREVISTADOR: ¿Tienes que tomar autobús para ir a tu colegio?

ACTOR 9: Si señora, autobús

ENTREVISTADOR: ¿Te lleva tu mama? O ¿Te transportas solo? O ¿Estudias con tu hermano juntos y se van?

ACTOR 9: Eee me transporto solo, ya que pues a mi dieron una tarjeta de megabus

Ya que mi hermanito, como somos hermanos el colegio no la da, por que, que porque por hermanos no dan tarjetas

ENTREVISTADOR: Umm okey ¿Cuánto te demoras de aquí a tu colegio?

ACTOR 9: Umm, caminando por ahí 40 minutos por mi caso de enfermedad

ENTREVISTADOR: ¿Y en el bus cuanto te demoras?

ACTOR 9: 10 minutos

ENTREVISTADOR: Aaaa eso es super rápido

ENTREVISTADOR: Bueno Y llegas al colegio, haces tu jornada laboral perdón tu jornada escolar y luego llegas tu casa ¿A que hora llegas a tu casa?

ACTOR 9: A la una

ENTREVISTADOR: ¿Y que haces después de que llegas?

ACTOR 9: A la una y aveces llevo por ahí a las cinco y media pagando el servicio social

ENTREVISTADOR: Aaaa ya estas haciendo el servicio ¿Dónde estas haciendo el servicio social?

ACTOR 9: En el sena

ENTREVISTADOR: Enserio ¿Y en que área?

ACTOR 9: Eee en diseño grafico

ENTREVISTADOR: Se nota, mucho

ENTREVISTADOR: Y Bueno listo sales del sena, llegas la casa ¿y que te pones a hacer cuando llegas a la casa?

ACTOR 9: No, me pongo a hacer las tareas que nos dejan

ENTREVISTADOR: Umm okey ¿Y le ayudas a tu mama?

ACTOR 9: Si señora

ENTREVISTADOR: ¿ En que le ayudas?

ACTOR 9: Umm arreglando la casa, la cocina

ENTREVISTADOR: Ummm bueno ¿Y que tal te la llevas con tu hermano?

ACTOR 9: Bien

ENTREVISTADOR: ¿Si?

ACTOR 9: Si nosotros jugamos play, y compartimos mucho

ENTREVISTADOR: ¿ Si comparten bastante?

ACTOR 9: Si

ENTREVISTADOR: ¿Duermen juntos?

ACTOR 9: Aa no señora

ENTREVISTADOR: ¿No?

ACTOR 9: En habitación diferente

ENTREVISTADOR: Aaaa Separados

ENTREVISTADOR: Umm Bueno ¿y cuéntame un poco de como es tu relación con tu mama? ¿Qué tal se la van?

ACTOR 9: Bien mi mama siempre me aconseja mucho, que pues no estar en las malas amistades

ENTREVISTADOR: bueno.. ¿Cuentame quien toma las decisiones de la casa?

ACTOR 9: Mi mama

ENTREVISTADOR: Okey ¿ Y se reúnen para hacer cosas juntos los tres?

ACTOR 9: Si señora

ENTREVISTADOR: ¿Y que hacen?
 ACTOR 9: Eee hacer como manillas, asi cosas de ..
 ENTREVISTADOR: ¿Manuales?
 ACTOR 9: Manualidades
 ENTREVISTADOR: ¿Qué mas hacen para divertirse?
 ACTOR 9: Umm ver películas
 ENTREVISTADOR: Esta bien, ¿Y como se distribuyen los oficios en la casa?
 ACTOR 9: Eeee los oficios, aaaa no pues hay no, aveces a mi hermano le toca la cocina, aveces a mi limpiar, limpiar el polvo
 ENTREVISTADOR: Aaaa ¿Te toca limpiar el polvo?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Y ese es un oficio que te gusta o que?
 ACTOR 9: Si, Me gusta organizar mi habitación y todo para que se vea limpio
 ENTREVISTADOR: Aaaa bueno le colaboran a la mama
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: Me alegra mucho bueno Cuentame ¿Qué es lo que mas te gusta de tu familia?
 ACTOR 9: aaa no pues compartir
 ENTREVISTADOR: ¿Te gusta mucho compartir con tu familia?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Si pudieras cambiar algo de tu familia que seria?
 ACTOR 9: ¿Algo?
 ENTREVISTADOR: Si lo que sea o mejorar algo
 ACTOR 9: No
 ENTREVISTADOR: ¿Te parece que esta perfecta?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Te gusta tu familia como es?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: Umm bueno ¿Y hasta el momento cual es tu mayor orgullo?
 ENTREVISTADOR: ¿Qué es lo que mas te enorgullece?
 ACTOR 9: No, Pues entender a dios
 ENTREVISTADOR: Bueno, esa fue una muy buena respuesta
 ENTREVISTADOR: Jair muchas gracias, eso fue todo mil gracias
 ACTOR 9: Gracias a usted que mi dios la bendiga
 ENTREVISTADOR: Ay tan bello, listo fue rápido
 ENTREVISTADOR: ¿Jair cuéntame cual es tu diagnóstico medico?
 ACTOR 9: Mi diagnóstico médico es una enfermedad llamada fibrosis quística con manifestaciones pulmonares, intestinales con desnutrición desprotecalórica severa, eee alopecia ariata ya que por la enfermedad por muchos medicamentos que consumo se me desarrollan otras enfermedades
 ENTREVISTADOR: Umm ok ¿y cómo te va con eso? ¿Cómo te sientes digamos hoy?
 ACTOR 9: La verdad mucho mejor ya que en las pasadas semanas ee por el cambio climático y por falta de medicamentos de la eps que no los dan eee me he enfermado mucho congestionado los pulmones
 ENTREVISTADOR: Umm okey ¿ Quien hace todas las vueltas de tus médicos y tus cosas?
 ACTOR 9: Mi mama
 ENTREVISTADOR: ¿Esta pendiente de ti de todas las cosas de medico?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Ahí alguien mas que te cuide o que ayude con lo de los medicamentos y eso?
 ACTOR 9: Mi mamá ella me ayuda
 ENTREVISTADOR: okey ¿ y como es, como manejas tu diagnostico en el colegio?
 ENTREVISTADOR: ¿ Se te dificulta? O ¿Normal?
 ACTOR 9: No, Normal
 ENTREVISTADOR: Normal ¿No ahogas allá mucho? ¿No te toca llevar inhalador ni nada de esas cosas?
 ACTOR 9: Aaaa si me toca llevar inhalador
 ENTREVISTADOR: Aaa bueno listo ¿Y tus compañeros bien?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Tienes amigos?
 ACTOR 9: Si señora
 ENTREVISTADOR: ¿Juegas normal o tienes algún tipo de precauciones?
 ACTOR 9: Aaa en no correr bastante y asfixiarme
 ENTREVISTADOR: Te puedes asfixiar ¿Te ahogas con facilidad?
 ACTOR 9: Si señora en cuando me hacen reir mucho
 ENTREVISTADOR: Jajajaja ummm bueno listo eso era todo

Entrevista Actor 10 Lugar: instalaciones fundación sueños de cristal
<p style="text-align: center;">Actor 10:</p> <p>Entrevistador: eh, buenas tardes, eh, vamos a realizar la entrevista, eh, una entrevista semiestructurada, eh, para reconocer la dinámica familiar de la voz de los cuidadores de, eh, un paciente vinculado a la Fundación Sueños de Cristal, en este caso, su cuidador, eh, muy buenas tardes, ¿su nombre como es, perdón?</p> <p>ACTOR 10: doctora buenas tardes, eh mi nombre es Luis Alberto Bolívar y yo soy el padre de, de la niña</p> <p>Entrevistador: de la niña, ok, eh, don Luis Alberto cuénteme sumercé, ¿qué edad tiene?</p> <p>ACTOR 10: yo tengo 57 años</p> <p>Entrevistador: ¿y qué estado civil tiene sumercé?</p> <p>ACTOR 10: divorciado</p> <p>Entrevistador: ok, ¿y su nivel de escolaridad?</p> <p>ACTOR 10: mmm, primero de bachillerato</p> <p>Entrevistador: perfecto, ¿y a que se dedica don, don Luis?</p> <p>ACTOR 10: pues en este momento pues tengo mi pensión gracias a Dios pues debió al accidente laboral pero también pues hago oficios varios, yo me muevo más que, (risas), si, gracias a Dios pues todavía tiene uno energías y disponibilidad para, yo hago vueltas en el hospital, eh, o por fuera y también en la casa también, también hago lo que son bolsas para comidas rápidas y para restaurante, por ahí tienen que estar los cubiertos</p> <p>Entrevistador: ah ok</p> <p>ACTOR 10: es que eso va en un papel parafinado y en estos momentos yo tengo el arrume ahí de trabajo</p> <p>Entrevistador: esta acá colaborando</p> <p>ACTOR 10: y así, mas sin embargo toca que sacar tiempo para hacer deporte, yo tengo, tengo una bicicleta de carreras, todo, pues, yo siempre he montado bicicleta desde la edad como de 10 años</p> <p>Entrevistador: bueno si, muy bien, muy bien</p> <p>ACTOR 10: a pesar de que perdí, de que tuve el accidente y perdí mis deditos he seguido siempre con el mismo</p> <p>Entrevistador: ¿y si a sumercé le dieran la pensión después de, del accidente que tiene en la manito?</p> <p>ACTOR 10: después del accidente a mí me dieron la pensión</p> <p>Entrevistador: bueno, pero mire, esta</p> <p>ACTOR 10: ah si</p> <p>Entrevistador: hacen mil cosas</p> <p>ACTOR 10: si, gracias a Dios</p> <p>Entrevistador: bueno</p> <p>ACTOR 10: más sin embargo vea así y la gente queda aterrada con lo que yo hago en mi casa, a mí fue que se me olvido haber traído, si porque yo tenía que mostrarle a él, inclusive por ahí, no sé si acá en el teléfono no lo haiga borrado, tenga algo que le mande yo ahora</p> <p>Entrevistador: ¿eso qué es, una foto de lo que hace?</p> <p>ACTOR 10: si, son, son por decir algo, una hoja de estas pero entonces yo la, yo la</p> <p>Entrevistador: ¿la dobla?</p> <p>ACTOR 10: la doblo a la mitad y a un lado le hago una pestañita de 1cm entonces ella va a quedar, perdón</p> <p>Entrevistador: tranquilo</p> <p>ACTOR 10: aquí pero entonces va pegada aquí por la parte de abajo y queda abierta aquí, ¿sí? Que eso es para hamburguesa, y los sobrecitos de, de cubiertos son por decir algo así, ¿sí? Así larguitos y ahí a que le quepan los cubiertos los envuelven en, en servilleta y los meten ahí y los colocan a la mesa</p> <p>Entrevistador: y los colocan en la mesa, esa es su actividad, eso es a lo que se dedica sumercé</p> <p>ACTOR 10: porque también hago otras bolsas que esas van para un kit que son bolsas ya con cargadera</p> <p>Entrevistador: (risas)</p> <p>ACTOR 10: para empacarle al cliente lo que, lo que compre</p> <p>Entrevistador: se mueve bastante don Luis, bueno don Luis, cuénteme un poco acerca de su familia, ¿cuántas personas viven con sumercé?</p> <p>ACTOR 10: en la casa somos si no mi hija y mi persona, ¿sí? Porque primero era la familia, ¿sí?</p> <p>Entrevistador: si</p> <p>ACTOR 10: mi esposa, ¿sí? Mi persona y la niña, ¿sí? Pero eh, eso no duro sino cuatro años, ya después los problemas y todo eso, entonces yo, yo me abrí, pero más sin embargo estaba en el contacto ahí con, con mi hija</p> <p>Entrevistador: ok, ¿o sea en este momento en su casa vive solamente sumercé y su hija?</p> <p>ACTOR 10: si</p> <p>Entrevistador: ok, bueno, sumercé antes de que naciera su hija, ¿convivía obviamente con, con la mamá de la niña?</p> <p>ACTOR 10: si, si</p> <p>Entrevistador: bueno, cuénteme, ¿cómo era, como era la convivencia con su esposa antes del diagnóstico?</p> <p>ACTOR 10: no, normal, pues si, bien, nació la niña y todo eso y como todo, ¿sí? Eh, como que, como entre los 2 o 3</p>

meses que lleva uno los niños a la, al control, ¿sí?

Entrevistador: si

ACTOR 10: entonces usted sabe que los médicos llegan y siempre cogen los niños de acá, del antebrazo

Entrevistador: si

ACTOR 10: cuando la alzo, ahí mismo le traquío esta partecita aquí y yo, ay señor bendito que paso, eso traquío

Entrevistador: ustedes se enteraron del diagnóstico, ¿su hija cuantos años tiene actualmente?

ACTOR 10: en estos momentos tiene, va, ahora en enero completa 28 años

Entrevistador: 28 años, y dice usted que su esposa tuvo un embarazo normal, vivían ustedes normal, nace la niña y después de que hace la niña la llevan a un control médico y a los tres meses se dan cuenta, el mismo médico, antes de que ella llegara a su casa, ¿cómo era la relación con su esposa? ¿Cómo tomaban las decisiones? ¿Quién tomaba las decisiones? ¿Ella o sumercé?

ACTOR 10: no, no, no, ahí entre los dos

Entrevistador: entre los dos

ACTOR 10: siempre eran de común acuerdo

Entrevistador: ¿de que cosas hablaban? ¿Planeaban tener hijos?

ACTOR 10: si claro, claro, pero pues nunca nos imaginamos o llegamos a pensar de que... porque la niña nació, y nació saludable y todo eso, ya la cuestión fue

Entrevistador: fue después

ACTOR 10: después

Entrevistador: y bueno, ustedes se enteran del diagnóstico a los tres meses y como fue recibir esa información, como fue para don Luis recibir la información de, su hija tiene una condición que se llama osteogénesis imperfecta

ACTOR 10: por ejemplo, eh, en el momento listo se sintió la fractura ya el medico empezó, ¿sí? Entonces ya comenzó el estudio y eso más o menos 2, 3 meses hasta que ya nos dijeron, el dictamen, no es que tiene osteogénesis imperfecta y de ahí en adelante comenzó como se dice, el calvario porque ya, ya si se movía demasiado, malo, si no se movía o se movía con más cuidado, la misma cosa, si se cogía mal, entonces, en lo que es de los 10 primeros años o los 12 años, mejor dicho fue una cosa terrible

Entrevistador: ¿cuántos años convivio usted con su esposa y la niña, o sea juntos, los tres en la unidad familiar?

ACTOR 10: fue poquito, poquito, los primeros años, ya después, ya estaba yo al pie, pendiente, pero, de todas maneras

Entrevistador: ¿los primeros años, fue cuánto?

ACTOR 10: póngale usted, por ahí 6, 7 años

Entrevistador: 7 años, 7 años en los que ustedes dos conviven, se distribuyen las tareas, ¿quién se encargaba de cuidar la niña?

ACTOR 10: por ejemplo más que todo, ella porque pues a uno le toca trabajar para poder conseguir, ¿sí?

Entrevistador: bueno, luego de que hay esa decisión de separación, ¿quién se queda con la niña?

ACTOR 10: pues, ella

Entrevistador: ella, ok, ¿actualmente la mamá la sigue visitando, sigue estando con ella?

ACTOR 10: no, no, ya le cuento la historia

Entrevistador: cuénteme

ACTOR 10: eh, la niña siempre después de, de cómo unos 12 o 13 años ella ya, yo me conseguí otro hogar, hice otro hogar, entonces ella, ella ha sido muy apegada a mí, ¿sí? Entonces ya ella me visitaba y entonces, no sé, le gustaba estar en donde yo vivía, ¿sí? La iba bien con la otra, con

Entrevistador: con su nueva pareja

ACTOR 10: si, y entonces le gustaba estar en la casa, ella ya le entro la idea de que, de que, a decirme, ah no papá yo me voy a venir a vivir con usted, le empaco tres veces la maleta con las cosas de ella a la mamá, y la mamá volvía y la enredaba y la, y la, no quedese aquí y ella volvía y se quedaba hasta que, hasta que la mamá se consiguió una pareja

Entrevistador: si

ACTOR 10: pero resulta de que el señor no sé, no sé qué pasaría pero ella le cogió bronca, no se entendieron bien, hasta que una vez por unas galletas, que se le terminaron las galletas, las galletas que yo le había comprado en, en lo que le compraba, ella iba y me pasaba la lista y yo hacía sino comprarle, ya si se le acababa o necesitaba algo de otras cosas o plata, entonces, entonces le dijo a la mamá, ah mamá présteme pa las galletas que es para no llamar a mi papá, pero entonces cuando yo converse con él le digo que, que me traiga galletas, resulta que el señor oyó y escucho y entonces ya después hizo el reclamo, resulta que ella escucho, ahí mismo, ahí mismo se le torio y entonces

Entrevistador: tomo la decisión de vivir con usted

ACTOR 10: no, me llamo y me llamo llorando, yo le dije ¿Qué paso? Y entonces me explico, entonces yo fui y converse con ella, dije yo, ¿por unas galletas?, ay es que ella es muy, muy grosera y que no sé qué, entonces dije no pero como es que el señor también brinca por... entonces ya al próximo marcado, la próxima quincena entonces no traigo más galletas y ya el señor dijo que, entonces yo le dije a la niña no vuelva a hacer eso, si se acaba una cosa me pasa el apuntecito o me llama y me dice necesito esto y estoy, listo entonces ahí ya fue cuando volvió y comenzó con el tema

Entrevistador: de que quería irse a vivir

ACTOR 10: “mamá yo me voy a vivir con mi papa”, y era pues, hasta que, hasta que después de eso, paso por ahí que, no, no me acuerdo bien si fue menos del año o el año

Entrevistador: prácticamente su hija, ¿su hija como se llama?

ACTOR 10: Jenny Leandra

Entrevistador: Jenny, o sea Jenny prácticamente vive prácticamente desde los 14 años con usted

ACTOR 10: más o menos

Entrevistador: es un montón

ACTOR 10: porque, porque de ahí, ella desde que, hasta que la última vez también me llamo llorando, entonces le dije yo “que le paso”, no, no, no venga acá a la casa, yo ya tengo todo listo y yo me voy, y le dije “ah bueno”, entonces yo llegue allá, converse con la mamá y todo eso y bueno entonces yo le dije camine vamos a la casa, dejemos las cosas ahí que eso después lo llevamos, entonces me la lleve para la casa la puse con la pareja, a que conversaran ellas dos, claro que yo ya le había explicado el tema y dijo no, no, no, tranquilo que no pasa nada entonces conversaron ellas dos, ya después de que conversaron ellas dos entonces ya conversamos los tres yo le dije las cosas son así, así, así y aquí se come esto, se come lo otro y como ella con la mamá le gustaban sino los secos, ella no le gustaba por ejemplo el sancocho, la sopa y aquí

Entrevistador: usted le explico

ACTOR 10: ella ah no papá tranquilo no hay ningún problema, le dije yo: aquí se e televisión y se escucha música y todo eso pero...ah no entonces me dijo listo

Entrevistador: usted lo que hizo en ese momento fue, antes de que ella llegara, explicarle las reglas de su hogar

ACTOR 10: claro, claro, y como, y como se vivía en la casa y todo eso

Entrevistador: y ella acepto

ACTOR 10: entonces ya le traje las cosas y ya se vino ella ahí, 8 días y la muchacha feliz en la casa y todo eso, ella salía a la calle con los amigos, las amigas, eh, veía su televisión, escuchaba música

Entrevistador: que, ¿qué nivel de osteogénesis tiene Jenny?

ACTOR 10: 1

Entrevistador: ¿1? Ah ok puede llevar un desarrollo totalmente normal

ACTOR 10: sí, sí

Entrevistador: salir, no es tan frecuente la cantidad de fracturas que puede tener, simplemente es cuidado y ya

ACTOR 10: no, el cuidado, lo que pasa es que eso también va, va en uno como padre porque si uno a toda hora los mantiene como, como cobijados de que usted no puede hacer esto, usted no puede, vea mire, ¿sí?

Entrevistador: como...

ACTOR 10: yo tengo una amiga que, que también tiene un hijo así y lo mantiene, él no se puede

Entrevistador: ni mover

ACTOR 10: porque ah no que de pronto se fractura que de pronto esto, de pronto lo otro, los muchachos hay que darles su libertad y dejarlos, saben que tienen que cuidarse, y ahora uno que al principio cuando se me la llevaban por ahí pa, pa la calle o pa discotecas y yo, ojo pues que mire, le decía yo a las amigas o a los amigos, ojo que me la tienen que cuidar porque, decían “ah no, no, no, tranquilo don Luis”

Entrevistador: ¿cuántas fracturas ha tenido ella?

ACTOR 10: no más aquí en esta parte de, de la piernita, ella tiene deformidad por eso, porque en las primeros rayos x el medico dijo “como ella tiene esa enfermedad, entonces los rayos x le acaba, la acaba de”, ¿sí? Por él, por el

Entrevistador: la fractura más, le hace daño

ACTOR 10: no, no, no

Entrevistador: ¿le afecta?

ACTOR 10: le hace daño

Entrevistador: le hace daño que le saquen plaquetas de rayos x

ACTOR 10: eso, por el rayos x, le afecta el hueso, pues si, entonces ya nos explicaron ahí como, cuando ella se fracturaba entonces como inmovilizarla pero entonces muchas veces para cogerla y para cargarla, entonces, ¿sí? Al ponerle el brazo así por debajo de la piernita entonces no la cogía uno bien y le quedaba la fractura aquí y entonces los huesitos quedaron así, no quedaron así sino que quedaron remontados como se dice

Entrevistador: claro, remontados, sumercé, eh, cuando vivió los primero 6 años de vida con ella, ¿usted era el encargado de trastearla o más que todo la mamá?, siempre, todo el tiempo

ACTOR 10: la mamá, la mamá

Entrevistador: y ya de grande y ella vivía con usted, ella era totalmente independiente

ACTOR 10: ya cuando ella, ella ya por ejemplo ya podía andar en un triciclo, que, que se le mando a hacer, un triciclo de tres ruedas entonces ya voltiaba ahí, entonces ya nosotros por ejemplo, ya la soltábamos un poquito, ya es capaz de bueno, tiene que tener cuidado, no andar muy ligero ni tampoco ponerse a hacer piruetas de que, ¿sí? Porque pues, ya cuando, ya cuando, viene la otra parte, ya cuando, estando viviendo allá con la otra pareja que ella tenía entonces no sé qué paso ahí, después del problema de las galletas y todo eso

Entrevistador: del problema de las galletas

ACTOR 10: no sé cuál sería el problema, ¿sí? Si era que ella era, era, o lo quería mucho o era muy celosa o bueno, o era un amor como de esos que en las películas, que son amores enfermizos y que a lo último se vuelven agresivas y, bueno, porque en una ocasión fue a la casa a visitar la niña, entonces el señor la llamo pues para saber dónde estaba ella y le dijo “ah no estoy aquí donde mi hija”, y al momentico llego el, el llego y, por, no sé, no sé si sería por broma o que y se le encaramo en esa moto y ese señor ahí mismo se enojó, ella llego y me voltio a mirar entonces yo le hice señas de que más bien se bajara, menos mal me entendió como la seña que le hice, entonces el señor todo bravo y ahí llego y salió y se

fue entonces, no más tuve la oportunidad la llame así a un lado y le dije “usted para que se le sube en la moto a ese señor” y me dijo “por qué”, le dije “después le explico porque” pero si a ese señor no le gusta que se le suba usted a la moto es por alguna cosa, si me entiende ya usted sabe que le quiero decir, entonces la esposa quedo así, y ya, y ya después era que el señor se perdía todos los fines de semana entonces ahí ya comenzaron más los problemas, ya después, ya, ya, ya peleaban y todo eso y a lo último el comenzó como a torearla porque una vez llego como cuando lo cogen a uno así

Entrevistador: si, a maltratarla

ACTOR 10: si, a maltratarla y entonces me dio en una ocasión, todavía estaba mi hija viviendo allá, allá con ellos, le dije yo ¿mija y su mamá? Dijo ah no papa allá está metida en esa pieza y no ha querido comer nada está toda como así, le dije está deprimida, ¿sí o no? Le dije yo, mucho cuidado, este pendiente de ella o se corta las venas se toma un veneno, hace cualquier cosa, eso fue lo primero que se me vino a mí a la cabeza, le dije no le vayan a descuidar, preciso, la descuidaron y, o ella llego y les dio plata porque ese señor tenía 4 hijos

Entrevistador: si

ACTOR 10: más la de nosotros, 5, los mando pa la calle o a que compraran, quedó sola y tomo y se aplicó veneno, ¿sí? Pero, como se le ando ligero, yo estaba en la casa cuando me llamo fue la niña llorando como a las 3:30 de la tarde ese día, llegue yo allá, y le digo no allá esta vea y estaba ahí como ida y yo ya ahí como pude, ya había sufrido el accidente, como pude la saque hasta la sala, entonces el muchacho del frente, de la casa donde ellos vivían, me ayudo pues forcejeando con ella, me dijo de una vez venga venga vecino yo le ayudo, la echamos en un taxi, la trajimos al hospital y todo eso, ahí le hicieron un lavado intestinal, todo eso y después la mandaron para una clínica de reposo, allá estuvo sino como 3 o 4 días y preocupada por el compañero

Entrevistador: por el señor, por su compañero sentimental

ACTOR 10: si, y las cosas quedaron así y ella, y yo le decía usted porque si es que no vive bien con él o no se entienden, abraza, ¿sí?

Entrevistador: claro

ACTOR 10: abraza, o se va pa su casa o donde su mamá o consigue una pieza y...pero no, eso es malo, bueno la cosa quedo así, ya después fue que ella busco la información por internet de que era un trabajo pa la niña y resulta que era para ella poderse dar cuenta del efecto de lo que quería tomarse y en cuanto tiempo, y también, ese fin de semana se le perdió un paciente, entonces el domingo que llego por la tarde, nosotros después de mediodía ese domingo estuvimos timbrándole y no, no contestaba entonces me dice la niña ¿papá, que será de mi mamá?, entonces yo ya, yo ya tenía el

Entrevistador: presentimiento

ACTOR 10: dije aquí

Entrevistador: paso algo

ACTOR 10: va a pasar algo, cuando la cuñada, la tía de la niña que nos llamó Alberto vea le timbramos y le timbramos es que nosotros también estamos en lo mismo, arrancamos fue para allá, claro la dejaron sola y como el señor había llegado como a las 4 de la tarde entonces claro, ahí tuvieron otra discusión entonces también salió pa la calle, entonces ahí quedo sola, llego y cerró la puerta de la casa y ahí mismo se tomó eso

Entrevistador: ¿qué tomo?

ACTOR 10: ay no, se me olvido...es algo fuerte

Entrevistador: ¿alcanzaron a llegar?

ACTOR 10: no, no porque mientras mirábamos a ver como se abría la puerta y todo eso

Entrevistador: ya era tarde

ACTOR 10: ya era tarde, porque eso era sino, entre, entre, mejor dicho entre 3 minutos o 10 minutos, o menos de 10 minutos que es

Entrevistador: que tocaba sacarla y sino ya no se podía hacer nada

ACTOR 10: no

Entrevistador: ¿en qué año fue eso?

ACTOR 10: toco, ella ya lleva, completa, ah no ya completo 8 años me parece 7, 8 años me parece

Entrevistador: fue en el 2001, 2011

ACTOR 10: algo así, 2010 o 2011, en todo caso cuando tomamos la decisión de, de, de subir uno de los niños por el techo

Entrevistador: por la ventana

ACTOR 10: a que se metería a que abriera por la ventana de la cocina y nos abriera entonces transcurría cierto tiempo, entonces cuando el niño nos abrió, entonces el señor este entro y la saco, cuando la vi con los brazos desmadejados dije no, aquí no hay nada que hacer, entonces la cuñada se me, se me tiro, se me recostó y me dijo Alberto vea, que pena pero seamos fuertes y aquí ya no, pedirle a Dios es que nos de valor porque aquí ya no hay nada que hacer, entonces ya ahí ya, ya la niña en eso ya llevaba que

Entrevistador: ¿5 años viviendo con usted?

ACTOR 10: más o menos

Entrevistador: claro, ella se fue a los 14

ACTOR 10: y a los 8 días de ella estar conmigo la mamá que fue a visitarla queriéndola volver a traer pa la casa de ella, ya ella le dijo “no, aquí, aquí hago esto, hago lo otro, vivo tranquila, me acuesto tarde, escucho música, veo televisión y nadie me dice nada”, y el señor lo malo que tenía era que también después de las 6:30 no podían ni prender ni el equipo,

ni el televisor ni los bombillos,
Entrevistador: claro y para la edad de ella
ACTOR 10: entonces la niña me estaba cogiendo malas amistades, pues me estaba callejeando mucho
Entrevistador: y ella misma toma la decisión de irse a vivir con usted
ACTOR 10: si ella la toma
Entrevistador: la mamá, pues para hacer un recuento a groso modo, la niña vivió hasta los 6 años con ustedes como pareja, luego usted se va, hace su vida con otra compañera sentimental, ella vive con su hija, consigue otra pareja sentimental con la que no tiene una muy buena relación, eh, luego de eso ella en repetidas ocasiones intenta irse a vivir con usted, pero pues usted siempre queriéndola dejar pues con la mamá, eh, luego de eso ella ya a los 14 años por inconvenientes que pasaron diversos, el de las galletas
ACTOR 10: ella viendo eso
Entrevistador: y por todo, ella se va a vivir con usted
ACTOR 10: y que ella quería, pues ya me toco no hay más que hacer que traérmela para acá que yo ya ese tema lo había tocado con la pareja que
Entrevistador: con su, con su esposa en el momento, usted hablo con ella le dijo me voy a traer a la niña para acá, pasa esto, esto, esto
ACTOR 10: pues le pedí fue la opinión y me dijo no hay ningún problema, es su hija y yo dije ah no pues entonces, antes que todo hay que venir, traerla acá, que hable con usted y después hablamos los tres, entonces ahí si, como van a ser las cosas aquí en la casa
Entrevistador: listo, llega ella a la casa, y como deciden, como se distribuían las tareas cuando, cuando llega Jenny a la casa
ACTOR 10: ah no pues por ejemplo ella es una persona de que, a pesar de que, de sus estatura y de sus condiciones
Entrevistador: ¿cuánto mide Jenny?
ACTOR 10: 1 metro
Entrevistador: ¿1 metro?
ACTOR 10: si, bueno ella barre, trapea, asea, mejor dicho, ahora que estamos ahí o mañana que usted pueda llegar, usted ve, ella hace de comer y todo eso, ella hace de todo
Entrevistador: hace de todo
ACTOR 10: lo único que no puede hacer es caminar normal, ella es normal común y corriente, ¿sí?
Entrevistador: ok
ACTOR 10: porque todos lo manejamos con la cabeza
Entrevistador: con la cabeza, ¿quién toma las decisiones en ese momento, cuando ustedes convivían los tres, su...?
ACTOR 10: entre mi esposa y mi persona
Entrevistador: y usted
ACTOR 10: ya ahora que estamos mi hija y mi persona entonces ahí, cuando ella quiere, cuando ella quiere cocinar entonces cocina, cuando dice ah no hoy le toca a usted entonces mire a ver invéntese, ¿sí? Entonces ya me toca
Entrevistador: ¿cómo es la cercanía con su hija? ¿Cómo se comunica con ella?
ACTOR 10: eh, ahí esa partecita si a ratos se pone como...
Entrevistador: ¿por qué?
ACTOR 10: porque ella es de un genio
Entrevistador: ah ella es de temperamento fuerte
ACTOR 10: si y yo he sido una persona más bien, ¿sí?
Entrevistador: ¿más bien calmada o más bien?
ACTOR 10: calmada si, entonces muchas veces me habla como ¿sí?, y yo ya también entonces ya le voy a, entonces yo le contesto de una, ¿sí? Así también altico entonces también yo uy no no, entonces ay no no, le salgo con cualquier burla o no le pongo cuidado entonces yo volteo, me entro a la pieza o salgo de la casa, ¿sí? Más bien para no
Entrevistador: para no acrecentar pues la discusión
ACTOR 10: si, si, si, y porque es muy maluco, ¿sí?
Entrevistador: ¿de que, de que vive ella?
ACTOR 10: ella, por ejemplo, lo que pasa es que las condiciones de ella cuando primero vivía con la mamá entonces se mal enseño, de que por ejemplo si se antojaba de algo o quería algo, entonces no era sino
Entrevistador: pedir y se lo daban, cuando llega a vivir con usted entonces no pasa eso
ACTOR 10: cuando llega a vivir tiene entonces que
Entrevistador: ¿qué? ¿Ganarse las cosas?
ACTOR 10: hay que, hay que, hay que esperar a que, a que haiga el modo, que haiga la plata, entonces...
Entrevistador: entiendo, ¿ella estudio?
ACTOR 10: ella estudio, ella hizo todo el bachillerato, ¿sí? Lo que pasa es que no ha tenido la oportunidad por ejemplo de, de, de ejercer un trabajo, ¿sí?
Entrevistador: ah, como tal no
ACTOR 10: no
Entrevistador: su vida laboral no ha comenzado pues, pero lo que hace ella en el hogar es como ayudar, organizar
ACTOR 10: ella en estos momentos, ella, pues que la mamá le enseñó a bordar, entonces ella ahora, lo que pasa es que

por el geniecito de ella y si ella fuera más, entonces, o si tuviéramos la forma se compraba una máquina y con el tío que es sastre entonces, pero entonces que también porque el tío ah que no sé qué, entonces ella, ella como esa indecisión, ¿sí? Pero ella sabe hacer arreglos de ropa de mujer

Entrevistador: ah, muy bien

ACTOR 10: pero lo que pasa es que muchas veces la indecisión o la falta de...

Entrevistador: ¿de iniciativa?

ACTOR 10: puede ser también

Entrevistador: cuando ustedes no están, no discuten o bueno, en lo normal de la vida, ¿de qué cosas hablan?

ACTOR 10: no, hablamos de una cosa, de la otra, le pongo charla, alguna cosa pero también cuando le pongo charlas o comienzo así a, ¿sí? Entonces se le va a ella como levantando el, entonces ya cuando yo la veo, como que ya no le gusta entonces yo no la torea

Entrevistador: ya más bien la deja ahí (risas)

ACTOR 10: si

Entrevistador: pero bueno, se distribuyen algunas de las tareas

ACTOR 10: si, si

Entrevistador: usted trabaja, ella tiene sus funciones en el hogar

ACTOR 10: vea en este momento ella esta, lo que es el bordado

Entrevistador: si

ACTOR 10: pero entonces desde, desde la semana pasada, ah si esta semana, esta semana, comenzó a ayudarle a la abuela, a la abuela pues paterna, por parte de la mamá

Entrevistador: si

ACTOR 10: allá que, la viejita tiene como 59 o 60 años ya casi y va allá a hacer oficio, entonces como hay una tía que está en España, entonces le digo váyase usted por allá entonces le ayuda que yo

Entrevistador: le reconozco algo

ACTOR 10: si, y como también borda, entonces muchas veces ya le toca madrugar, si mucho alcanza a hacer desayuno como pa ella, cuando no, no desayuna entonces a mí ya me toca que de una cosa la otra, hacerme mi desayuno y entonces, y hacerme también el almuerzo y si salgo a hacer vueltas en el hospital o tengo otras vueltas personales entonces haga eso y eche pa la casa y póngase el overol

Entrevistador: (risas)

ACTOR 10: (risas)

Entrevistador: o sea ella en el día si está ocupada, me habla sumercé de la abuela materna, la abuela materna en algún momento se dedicó a cuidarla o tenía algo que ver con ella o no, o sea, después de la que la mamá fallece, usted se encarga pues de lleno con ella, vive con ella

ACTOR 10: ella no le gusta dormir allá con los abuelos

Entrevistador: ¿ah no? Ahora esta yendo es porque está en calidad de como un trabajo

ACTOR 10: si, primero porque así de va y la visita, se queda allá 2, 3 horas, medio día bueno, o hasta por la tarde, pero ya ahorita es por, es porque sabe que es un trabajo y le van a

Entrevistador: va a tener una remuneración

ACTOR 10: si

Entrevistador: don Luis, la osteogénesis imperfecta es una enfermedad que está clasificada como una de las enfermedades raras en Colombia y en el mundo, es una enfermedad compleja y usted más que nadie sabe que convivir con ella es, es complicado, tiene sus cosas pues

ACTOR 10: ya gracias a Dios lo más complicado era sino la etapa

Entrevistador: la primera etapa

ACTOR 10: eso, ¿sí? Que eso ya

Entrevistador: ya paso

ACTOR 10: ya se paso

Entrevistador: pero...

ACTOR 10: pero en los primeros años mejor dicho, ella llegaba y se fracturaba mejor dicho y quedaba uno mejor dicho como se dice el dicho, frio porque ya uno, bueno aquí que, y a buscar plata y a hacer un... porque tocaba tener, tener lo que eran los vendajes y tener pa comprar el yeso, nosotros mismos aprendimos a como

Entrevistador: claro, la mamá también aprendió y todo, ¿cómo reacciono ella con la perdida de la mamá?

ACTOR 10: ah no, a ella todavía hay veces le da duro, a ella eso le da duro, cada año, cada año que mejor dicho que

Entrevistador: ¿qué es el aniversario?

ACTOR 10: que es el aniversario o pa los diciembres, bueno o fin de año, ella a veces le da duro

Entrevistador: claro, se siente ella de pronto ella culpable de lo que sucedió por no haber estado

ACTOR 10: no, no, no

Entrevistador: no

ACTOR 10: pero que dice le da muy duro

Entrevistador: claro

ACTOR 10: no más hablando con, que la traje yo donde una amiga, una señora que ella, que ella tiene un restaurante, yo le hago vueltas a ella y me hice muy amigo de ella y ahora estos días la traje ahí porque, para que hablara con ella y para

que dejara de ser así como tan...

Entrevistador: brava

ACTOR 10: si, si, entonces, hablando ahí que no que era que yo también era así, no mija pero es que usted le hace dar rabia a él porque usted si, si le habla de una manera entonces ya, entonces ahí está que no se van a encontrar, ¿sí? Entonces ustedes dos son candela entonces, entonces usted en vez de hacer eso, usted es la de la casa, usted una cosa la otra, quererlo porque usted se ve como que no lo quiere y Dios no lo quiera

Entrevistador: le falte

ACTOR 10: le falte, ¿y sabe cuál es la respuesta?

Entrevistador: ¿cuál?

ACTOR 10: que no, pues me tocara hacer lo mismo que hizo mi mamá, ese día que me comento esa señora eso, uy no, quede frío...

Entrevistador: claro no, don Luis, ¿usted siente que su hija lo quiere?

ACTOR 10: no, o lo quieren a uno como vulgarmente dicen, cuando, cuando necesitan, ¿sí? Mire que el cumpleaños de ahora, de ahora este año ahora en abril, me llamaban los amigos, amigas

Entrevistador: ¿usted cumple en abril?

ACTOR 10: en abril

Entrevistador: ¿qué día cumple?

ACTOR 10: el 12 de abril, ah felicitaciones, ah felicitaciones, entonces yo hablaba duro pa que ella escuchara de que, umm, eso fue como de que no hubiera pasado nada

Entrevistador: ¿en qué momento cambia la relación? Porque cuando ella lo busca a usted y le dice papá venga, se organiza con su pareja y decide convivir con ustedes y les va bien, ¿en qué momento, en qué momento se vuelve ella así?

ACTOR 10: no pues es que ella fue cambiando, fue cambiando y, y no sé, o será por las amistades que tiene ahora, no se

Entrevistador: ah bueno, de pronto, puede haber sido

ACTOR 10: si, porque, porque si uno les cohibe ah que esta amistad no les conviene, entonces ya le van a decir a uno: ah usted no se meta en mi vida, yo veré que hago con mi vida

Entrevistador: claro

ACTOR 10: yo lo único que le digo es...

F: doctora que vergüenza molestarla, ¿todo bien?

Entrevistador: perfecto

F: ya repartieron la comidita, ¿les traigo la comidita?

Entrevistador: (risas) no, ya voy a acabar

ACTOR 10: entonces

F: ¿otra gaseosa cierto?

Entrevistador: no

ACTOR 10: entonces yo más bien lo que, lo único que le digo cuando sale por ahí es que, que yo sé que se va a ir por ahí pa discoteca o alguna cosa entonces le digo, ponga mucho cuidado, póngale cuidado al teléfono

Entrevistador: si, que este pendiente, igual usted está pendiente de ella, y la cuida

ACTOR 10: ah sí, usted sabe que uno como padre y que estén los hijos en la calle, uno no está tranquilo, ¿sí? Cuando quedo tranquilo fue porque dentaron a la casa, de resto, porque yo lo digo por experiencia porque, porque cuando a mi pappá, era la misma cosa, si yo llegaba después de la media noche, lo encontraba todo despierto, pero si yo llegaba y me acostaba temprano, ahí estaba el hombre tranquilo y contento

Entrevistador: bueno, en su caso, en su caso su familiar no ha, digamos, tuvo complicaciones los primeros años y ya después se apañaron súper bien con la condición médica de su hija

ACTOR 10: ah no, si porque en el momento en que el médico, pues paso la fractura y comenzaron ya el estudio y todo eso y ya cuando nos dijeron de que eso era osteogénesis imperfecta, que eso eran niños de cristal, entonces ya, que tiene uno que resignarse y ya, y mirar a ver cómo va a luchar uno con

Entrevistador: ¿ustedes se capacitaron y todo?

ACTOR 10: no, no, nosotros gracias a Dios pues la fe en Dios, y tener uno, y pedirle a dios de que le ayude a uno

Entrevistador: como salir adelante

ACTOR 10: como cuando me paso el accidente, que cuando yo metí la mano allá, de un momento a otro sentí que se disparó esa máquina que me atrapo los dedos, y yo, bueno señor ya aquí la manito se me daño, entonces mire a ver como

Entrevistador: ¿en que trabajaba sumercé?

ACTOR 10: en una fábrica de cuero

Entrevistador: ¿era talabartero?

ACTOR 10: no, no, yo era operario de una máquina, la máquina que le daba el terminado al cuero, era por ejemplo en grabados o en aplanchado para ya después meterlo al almacén y ya de ahí del almacén ya salía

Entrevistador: y metió la manito y...

ACTOR 10: si porque era una hoja que le habían echado laca y entonces como no la dejaron secar bien porque era un ensayo entonces tocaba, entonces primero le metimos una regla, pero la tallamos después pues le metíamos la mano pero por los laditos, después le metíamos la regla entonces le químico, no es que así no me sirve, entonces cuando yo le metí la mano, yo esta, pero entonces como a mí en ese tiempo, me gustaba el reloj de que si, esos relojes altos como de...

Entrevistador: si los grandotes

ACTOR 10: entonces pues le metí fue esta, cuando sentí fue que la maquina traquío y esta se disparó y la mano la tenía, mire así maso o menos y me quedo así atrapo así los dos meros dedos y ya me daño la manito entonces

Entrevistador: ¿eso en que año fue?

ACTOR 10: en el 2000

Entrevistador: en el 2000, ya hace 18 años

ACTOR 10: 18 años, ya se me daño la manito aquí señor, como es que me va a ayudar a salir adelante

Entrevistador: pero bien

ACTOR 10: pero bien gracias a Dios

Entrevistador: don Luis ya para finalizar, ¿cuál es su mayor orgullo actualmente?

ACTOR 10: no pues que, de que la hija que tengo, que Dios me regalo con su, con su enfermedad, pero bueno, soy feliz con ella y pues, ahí ella está hasta que, y yo, pues a pesar de mi discapacidad y de lo que me paso el accidente pues también me siento feliz pues porque hasta ahora no me he sentido, es decir, no es que esto no soy capaz de hacerlo, gracias a Dios

Entrevistador: se puede salir adelante

ACTOR 10: yo tengo mucha gente que, yo tengo una todo terreno, yo le tengo ahí el galápago pa cargarla a ella

Entrevistador: si

ACTOR 10: y yo a eso le he echado hasta un bulto de cemento ahí atrás y me dice pero mire como carga usted eso y le digo ah pa que vea

Entrevistador: (risas)

ACTOR 10: (risas)

Entrevistador: muy bien, don Luis, si usted pudiera cambiar algo de su relación con su hija, ¿qué sería?

ACTOR 10: no pues seria, seria pues no como, como qué...? Como más armonía

Entrevistador: más armonía

ACTOR 10: sí, porque a veces yo me pongo a tomar con ella y ella con nada, entonces yo ya veo que ella con nada...

Entrevistador: si, más bien que deje así

ACTOR 10: o por ejemplo usted sabe que a los muchachos les gusta, la música que les gusta

Entrevistador: si

ACTOR 10: pero pa poder sentir como el, el sabor, entonces tiene que ser volumen, entonces yo soy uno de que

Entrevistador: moderado

ACTOR 10: entonces yo llego y le mermo entonces ¡Ayyyyy!, ya le vi el genio o ella sabe que yo llegue, entonces ahí mismo corre y lo apaga, entonces es que de eso no se trata, de coger y apagarlo, mermarle, mermarle un poquito y escuche usted su música, pero entonces ella ahí mismo lo que dice es ay no apáguelo

Entrevistador: (risas) ay Dios

ACTOR 10: me ha dicho de que yo eso no lo vuelvo a prender, no se lo vuelvo a coger, y yo, no es que de eso no se trata hay que saber, porque aquí estamos acá en la casa pero también están los vecinos, entonces hay que

Entrevistador: claro, ¿qué conservaría usted de su familia?, o sea su familia, eminentemente usted y su hija, ¿qué conservaría de su familia? ¿Qué le gusta de su familia? A pesar de todo

ACTOR 10: no pues ahí sí, no pues...de todo, no pues...como tener esa armonía ahí en...

Entrevistador: se le va a dar, se le va a dar porque han pasado por muchas cosas y han salido adelante, y están juntos, y están vivos, va a ver que si

ACTOR 10: si, a pesar de que ella como es, y que a mí a veces me toca como de que como dice el dicho, hacer así o hacer así, o coger y entrarme pa mi pieza o seguir trabajando ahí en lo que yo hago en la casa, o muchas veces como se hace, dejarla hablando sola

Entrevistador: (risas)

ACTOR 10: (risas)

Entrevistador: bueno, pero están juntos que es lo importante

ACTOR 10: ah no si

Entrevistador: están juntos y a los dos les ha tocado por diferentes condiciones pero ahí están

ACTOR 10: que primero cuando ella no era así como tan, entonces le decía yo: ah camine vamos a dar una vuelta, nos sentábamos por ahí en cualquier lugar por ahí y nos tomábamos una cerveza, salimos y nos tomamos un café o salimos a darnos una vuelta, en Cartago ahí está el parque de la y esta pues un, como un bailadero ahí, y cada año nosotros nos venimos pa ahí lo que es los...

Entrevistador: ¿año nuevo? ¿Navidad?

ACTOR 10: no, no, los, lo que hacen por ejemplo con los artistas que por ejemplo

Entrevistador: ah, como una feria una cosa así

ACTOR 10: sí, que vienen por ejemplo Hernán Darío que es música de diciembre, eh, cantantes de música vieja

Entrevistador: Los Melódicos, Los Hispanos

ACTOR 10: eso y entonces vamos allá, ah bueno listo

Entrevistador: ah, pero si van juntos

ACTOR 10: desde que ella ha cambiado conmigo entonces yo también he cambiado

Entrevistador: se ha ido alejando, bueno y la tarea es buscar esa cercanía, ¿no? En algún momento y por algún ladito

ACTOR 10: ahora ella ya por ejemplo, como tiene dos amigas, y ella llega y se está en la casa por ahí hasta las 9:30 y ya

después coge y se arregla y, eso no la ataja ni el agua
 Entrevistador: (risas) no la ataja ni el agua
 ACTOR 10: si porque si puede estar lloviendo, ah no, voy es pa la calle
 Entrevistador: pero su hija ha salido adelante y usted también y eso es motivo de orgullo don Luis, eso es motivo de orgullo y mire que usted parece una hormiguita, trabaja, hace y no ha habido impedimento
 ACTOR 10: ah no, no, no, yo por esto no, no le digo que los amigos que tengo de ciclismo, no es que vea a mí me dicen el mocho, es que vea, uno completo y mire
 Entrevistador: y no hace ni la mitad, usted es un ejemplo para su hija don Luis, estoy segura de que si, así ella no se lo diga
 ACTOR 10: si, yo le he dicho a ella
 Entrevistador: ella sabe que usted es un ejemplo
 ACTOR 10: ella primero, ella primero era una de las que, por ejemplo como tratándose de esconder y yo, mija yo porque me voy a esconder o voy a guardar la mano o la voy a echar al bolsillo o me la voy a vendar ¿por qué? No, primero estaba completo, ahora estoy así, con tal es que Dios me ame y me vea bien y listo
 Entrevistador: gloria a Dios, ha sido muy, muy gentil de su parte poderme compartir todas sus respuestas, su tiempo
 ACTOR 10: y cuando gusten o cuando vuelvan
 Entrevistador: estoy infinitamente agradecida
 ACTOR 10: porque yo creo que usted ya queda por acá 2, 3 días mas y ya
 Entrevistador: si, pero yo regreso
 ACTOR 10: ah bueno y cuando regresen y entonces si desean irnos a visitar, están a la orden
 Entrevistador: don Luis muy seguramente, yo estoy inmensamente agradecida por tener la fortuna de haberlo conocido, es usted un ser humano increíble
 ACTOR 10: y bajan allá a Cartago y compartimos allá en la casa y si
 Entrevistador: claro que si, muchisisimas gracias

Entrevista actor 11
 Lugar : Cartago valle(domicilio)

ENTREVISTADOR: ¿Cómo es tu nombre y apellido?
 ACTOR 11: Jenny Leandra Bolívar Gómez
 ENTREVISTADOR: ok ¿qué edad tienes?
 ACTOR 11: 27
 ENTREVISTADOR: bueno y ¿tú estado civil cuál es?
 ACTOR 11: Soltera
 ENTREVISTADOR: Nivel de escolaridad
 ACTOR 11: hasta 11 todo e bachiller
 ENTREVISTADOR: ¿a qué te dedicas tú?
 ACTOR 11: por ahora a ayudarle a mi abuelita en la casa y pues estar aquí en la casa y también bordo
 ENTREVISTADOR: Muy bien, Cuéntame un poco acerca de tu diagnostico ¿Cuál es tu diagnostico?
 ACTOR 11: Osteogénesis imperfecta
 ENTREVISTADOR: ¿nivel?
 ACTOR 11: Me parece que es uno, no me acuerdo
 ENTREVISTADOR: Bueno
 ACTOR 11: Andrés es el que sabe es que no me acuerdo, él me había dicho pero no me parece que es uno o tres algo así, pues me parece que los que son más delicados se fracturan, con cualquier movimiento, pero yo soy como un nivel más alto porque... pues...pues yo con cualquier movimiento no me fracturo, si me caigo, Si me resbalo, si hay mojado y no se pisar si me puedo caer y me puedo fracturar...pero no no me acuerdo que nivel es
 ENTREVISTADOR: Bueno, no interesa de que trata o como entiendes tú la osteogenesis imperfecta
 ACTOR 11: No sé si me... yo pongo mucho cuidado de no caerme porque yo sé que si me caigo me fracturo entonces ya se cuáles son los movimientos que puedo hacer, que no puedo hacer
 ENTREVISTADOR: ok y cuéntame cómo es tu diario ¿Cómo es un día tuyo normal? ¿Qué haces tú?
 ACTOR 11: Yo barro, yo trapeo, yo lavo, yo cocinó
 ENTREVISTADOR: Haces todo lo normal...listo
 ACTOR 11: Normal, lo que no puedo pues ya se lo digo a mi papa... papi no puedo, entonces el ya el me ayuda
 ENTREVISTADOR: Como las cosas de fuerza o algo así
 ACTOR 11: si
 ENTREVISTADOR: ok ¿Hace cuánto se enteraron de tu diagnostico?
 ACTOR 11: a los 23 días de nacida
 ENTREVISTADOR: bueno y ¿cómo fue eso? ¿Cómo te contaron que fue eso?
 ACTOR 11: Pues para mi mama fue muy doloroso, cuando le dijeron, porque se dieron cuenta porque el médico me cogió mal y me fracturo, me fracturo el mismo médico, Entonces por eso se dieron cuenta

ENTREVISTADOR: te diagnosticaron rápido. Cuéntame acerca un poco de de ¿Con quién vivías en ese tiempo?

ACTOR 11: Con mi mamá, con mi abuela, con mis tíos y con mi abuelito, casi con toda la familia

ENTREVISTADOR: con tu papa no. Desde el principio o si al principio

ACTOR 11: Uhhh no

ENTREVISTADOR: Nunca viviste con tu papa al principio, vivías era con la familia de tu mamá... Bueno y como era eso

ACTOR 11: Bien todos me tratan bien, yo soy la niña de la Casa

ENTREVISTADOR: Claro obvio

ENTREVISTADOR: Cuál es tu nivel de ¿Cuántas fracturas tienes tú?

ACTOR: Demasiadas

ENTREVISTADOR: más o menos

ACTOR 11: No, no me acuerdo

ENTREVISTADOR: muchas, muchas

ACTOR 11: Muchas

ENTREVISTADOR: más de pequeña que ahorita de grande

ACTOR 11: Sí, pues ahora de grande solo tengo esta que es la cirugía que me hicieron, hace ya dos años. Me caí de la cicla... me me tumbó una moto

ENTREVISTADOR: bueno. Cuéntame antes cuando vivías con tu mama, con tus tíos, tus primos, tu abuela, tu mama ¿cómo era la relación con ellos? ¿Cómo se entendían?

ACTOR 11: Bien

ENTREVISTADOR: ¿sí? ¿Cómo te la ibas con tu mama?

ACTOR 11: Súper

ENTREVISTADOR: si ¿había buena comunicación? Se hablan bastante

ACTOR 11: Si

ENTREVISTADOR: ¿Hasta qué edad viviste con tu mamá?

ACTOR 11: Hasta, hasta los 18, Si hace 8 años que se murió

ENTREVISTADOR: Prácticamente ¿hasta qué terminaste el bachillerato?

ACTOR 11: Cuando ella se murió ella pues tenía otro esposo, ella se consiguió otra persona, cuando ella se murió yo me fui a vivir con mi papa, desde ahí

ENTREVISTADOR: Cuéntame ahora hoy plano de ahora, ¿con quién vives?

ACTOR 11: Con mi papa

ENTREVISTADOR: Solitos los dos acá, y bueno ¿cómo es acá con él? que tal es la comunicación de que hablan

ACTOR 11: Bien, él trabaja lo suyo, Yo mantengo en mi habitación bordando

ENTREVISTADOR: Te dedicas a bordar y acá ¿Quién toma las decisiones?

ACTOR 11: Los dos, Prácticamente yo soy como si fuera la mujer de él, yo soy la le escojo a ropa, los zapatos todo, que tiene que traer pa la casa, que no tiene que traer

ENTREVISTADOR: Tú le organizas, desde el día que viniste a vivir con él o siempre ha sido así.

ACTOR 11: Cuando yo me fui a vivir con él, él tenía otra esposa, otra señora, esa señora después de que mi mama se murió ella lo dejó entonces ya nos vinimos a vivir solos

ENTREVISTADOR: Y que tal era tu relación con la señora cuando llegaste a vivir con ellos

ACTOR 11: Más o menos

ENTREVISTADOR: No era muy buena, muy regular, no te caía tan bien

ACTOR 11: No porque ella quería hacer como si fuera mi mama y pues a mí mama nade la remplaza mama solamente hay una y pues yo era más apegad a mi mama, y pues normal ella lo que me decía si me entiende, yo lo hacía, pero yo me le quedaba cayada, normal Yo respeto mucho, ya cuando algo no me gusta, que ya me saque de quicio yo hay si ya le contesto, La comunicación era bien pero casi más o menos, casi no me la llevaba con ella.

ENTREVISTADOR: ¿Pero peleaban?

ACTOR 11: No peleábamos, si no que ella quería poner cosas que mi mama no me ponía, entonces, pues no

ENTREVISTADOR: Y a raíz de eso ¿fue la separación de tu papá? O fue que ellos ya lo decidieron

ACTOR 11: No, ella nos hecho de la casa, entonces ya

ENTREVISTADOR: Entonces se organizaron con tu papa

ACTOR 11: Si ahorita ya vivimos tranquilos, normal

ENTREVISTADOR: Acá ¿quien ejerce el rol de fuerte?

ACTOR 11: Mi papa

ENTREVISTADOR: El responde por ti ¿Quién hace todas las cuestiones médicas?

ACTOR 11: Él

ENTREVISTADOR: ¿de que se encarga el?

ACTOR 11: Si necesito ir al médico el me saca la citas, el me lleva, el me transporta en la cicla que tiene, él tiene un cicla y ahí me tiene un galápago y ahí me monta y me lleva pa todas partes

ENTREVISTADOR: ¿Cómo te la vas con tu papa? ¿Cómo te la llevas con él?

ACTOR 11: Bien

ENTREVISTADOR: ¿de qué hablan ustedes? Que hacen en los ratos libres, que no estén digamos trabajando él y tú en

los bordados

ACTOR 11: No pues tenemos una vida muy independiente, pues yo ya tengo 27 años, entonces yo ya salgo me voy y el sale por su lado

ENTREVISTADOR: El que hace a que se dedica

ACTOR 11: Él es pensionado por la mano, ahorita hace Dili vueltas paga servicios va y se mete a los bancos buen todas esas cosas también hace aseo en un colegio los lunes y los miércoles por eso no está hoy acá, esta trabajando

ENTREVISTADOR: Un montón de cosas ¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar?

ACTOR 11: A veces el hace el almuerzo, cuando yo no quiero hacer, no quiero cocinar le toca cocinar y cuando no pues yo soy la que barro, la que trapeo, la que hago el almuerzo todo

ENTREVISTADOR: Pero se distribuyen las tareas, se reparten

ACTOR 11: No tenemos así, el me pregunta ¿usted va cocinar hoy?: no pa, entonces él ya sabe que le toca hacer el almuerzo. Cuando tengo mucho bordado, cuando estoy muy atareada con bordado si le toca a,, al cocinar porque en todo el día no me paro a cocinar, pues con las manos acaloradas no me puedo mojar, entonces ya le toca a, el cocinar y arreglarme la cocina

ENTREVISTADOR: Tu sale ahora, haces tus cosas pero antes cuando eras más pequeña como te la llevabas con él? Cuando llegate a vivir con la pareja de él y con el

ACTOR 11: Bien

ENTREVISTADOR: Cuéntame ¿cómo era la relación era con él en ese tiempo cuando llegaste?

ACTOR 11: Bien, si bien

ENTREVISTADOR: ¿ha sido distante? O jugaban, salían

ACTOR 11: Más que todo yo he sido muy independiente, entonces pues Jugar no casi no, nunca me ha gustado jugar y pues así salir, pues si, de vez en cuando salimos: al centro, hacer alguna vuelta o a tomar café

ENTREVISTADOR: Ósea comparten otros espacios, o compartían cuando tenían un poco más de tiempo

ACTOR 11: No, ahorita también, hay veces que yo le digo pa lléveme al centro a tomar un café entonces el ya sale conmigo y nos vamos

ENTREVISTADOR: Y cuando tú vivías con tu mama y tu abuela pues toda tu familia materna ¿cómo era a relación con él? ¿Él iba te visitaba?

ACTOR 11: Si él iba y me visitaba, me llevaba las cosas que me tenía que llevar cada mes

ENTREVISTADOR: ósea el sí respondía por ti

ACTOR 11: Yo le hacía una lista y todo me lo llevaba

ENTREVISTADOR: lo de ¿la lista es de siempre?

ACTOR 11: Sí, la lista toda es desde siempre

ENTREVISTADOR: Bueno y ¿qué tal era la relación de el con tu mama? A pesar de que se hubieran separado era buena o era no se llevaban tan bien

ACTOR 11: Bien

ENTREVISTADOR: Se llevaban bien y tú con la pareja de tu mama ¿cómo te llevabas?

ACTOR 11: Más o menos

ENTREVISTADOR: ¿por qué?

ACTOR 11: Porque él le hablaba muy duro a mi mama y pues yo no consentía eso, entonces más o menos, además también quería ser como si fuera mi papa entonces pues no tampoco me iba dejar ¿QUÉ USTED POR QUE SALE TANTO? Noooo ,oiga yo no soy su hija no me dice nada mi mamá... QUE ES QUE MIRE COMO SALE por que yo uso blusas muy escotadas o así yo me visto si me entiende... entonces él dice VEA PUES SI QUIERE SALE EMPELOTA.... USTED ES MI PAPA...Usted no es mi papa... Entonces si yo quiero salgo empelota a la calle entonces mi mama decía que es que usted mantiene. Mas mantenía alegando más con el que con la mujer de mi papa porque pues ella casi no se metía con migo en cambio el si

ENTREVISTADOR: Y tu mama te defendía

ACTOR 11: Si, Y pues yo tampoco me dejaba

ENTREVISTADOR: Y cómo te iba en el colegio

ACTOR 11: Bien

ENTREVISTADOR: Que tal eran ¿Cuál era la materia que más te gustaba?

ACTOR 11: Pues cuando estaba estudiando con en una e en un colegio normal con niños y todo

ENTREVISTADOR: Tú nunc a tuviste una clasificación especial, ni nada no

ACTOR 11: No, estudie con niños así, estudie hasta cuarto, porque me Salí, porque pues me molestaban mucho, entonces a mí no me gustan que me estén molestando, Entonces cuando a mí me molestan yo soy muy grosera, entonces a mí no me gusta y yo ya estudie hasta cuarto y de ahí ya me Salí y me toco esperar que tuviera como doce años pa entrar a estudiar con adultos

ENTREVISTADOR: validaste

ACTOR 11: Los sábados, después de eso entre a estudiar los sábados, con adultos y ahí me gradué

ENTREVISTADOR: ¿te fue mejor?

ACTOR 11: Sí, yo era la niña del salón, entre todos los adultos, yo era la niña del salón, todos me querían, en cambio, cuando estudiaba con niños no... era muy diferente

ENTREVISTADOR: ¿por qué era diferente?

ACTOR 11: Porque me discriminaban, me decían cosas, entonces no no me gustaba

ENTREVISTADOR: Y ¿tú le dijiste a tu mamá? que mejor no

ACTOR 11: Mi mamá sin embargo hasta por allá, tuvo un problema con un pelao, porque el muchacho empujó a otro y al empujar al otro, se cayó un pupitre y el pupitre me cayó encima y me pego acá, bueno encima no acá, me pego acá en la cabeza, mi mamá tuvo un problema con él, mi mamá no consentía nada con mígo, entonces lo agarro a golpes, lo agarro a puños. Entonces la rectora los expulso a los dos ya ahí solo estudie hasta ahí termine ese año y de ahí me salí, y me toco esperar para entrar a estudiar con adultos

ENTREVISTADOR: Cuánto tiempo te toco esperar

ACTOR 11: No tanto, decían que tenía que tener 13 años pero mi tía por allá fue y movió y eso le dijo un poco de cosas al rector porque no me quería recibir, entonces mi tía dijo: voy a ir a quejarme no sea donde, com es que se llama... a la secretaria de educación, Porque usted no me quiere recibir la niña y entonces ya con eso el me recibió y como un año me toco esperar

ENTREVISTADOR: ¿cómo se llama el colegio donde validaste?

ACTOR 11: Primero estudie en el Iscop, y ahora la última donde estudie que me gradué en el Pumarejo

ENTREVISTADOR: Tu mamá cuando tomaste la decisión de no volver al colegio, te apoyo o se molesto

ACTOR 11: No, no porque ella sabía y porque ella iba y me llevaba al descanso, ella tenía que ir, porque cuándo eso estaba más pequeña y pues siempre me tenía que movilizar, mi mamá me movilizaba en un coche

ENTREVISTADOR: tú en algún momento utilizaste silla de rueda

ACTOR 11: No, ahora último sí, porque me la regalaron en la fundación, esa, esa amarilla, sin embargo solo la utilizo cuando vamos a ir a Pereira, porque mi papá se cansa mucho de la cintura porque o estoy muy pesada, entonces más que todo la utilizamos para ir a Pereira.

ENTREVISTADOR: Tú te cansas caminando normal y ¿por eso te movilizas en la bici?

ACTOR 11: O sea la bici solamente la utilizo para trayectos largos afuera, y acá solo me movilizo como me viste y por salir aquí donde las vecinas que me saludaron, pero por allá para lejos no me movilizo así.

ENTREVISTADOR: por eso cuando van a Pereira utilizan la silla

ACTOR 11: Si porque mi papá le toca cargarme, se cansa, entonces por eso nos regalaron la silla, y cuando vamos a algún paseo familiar también la llevamos, si porque todas las veces no puedo llevar la cicla, Sin embargo cuando salgo que voy a pagar taxi o así, ayyy un problema, pa que los taxis me lleven la cicla, entonces también por eso la silla

ENTREVISTADOR: ¿Desde hace cuánto tienes a bici?

ACTOR 11: La bici la tengo hace, me la regalaron unas muchachas que estaban haciendo eso, de la fundación, pero no me acuerdo

ENTREVISTADOR: Pero siempre has tenido bicicleta para movilizarte

ACTOR 11: Sí, tenía un más chiquito, hasta que ellas me dieron, que me mandaron hacer esa

ENTREVISTADOR: Tu papá te ayuda, ¿el té la arregla? Está pendiente o tu misma

ACTOR 11: Si él me la desvara, si él ve que esta bajita de aire, el mismo me le hecha aire, como el monta, él es ciclista y tiene una bomba especial para echar aire, entonces él me está pendiente de los fresnos

ENTREVISTADOR: Tu consideras que el si está pendiente de ti

ACTOR 11: Sí, yo le digo pa arrégleme los frenos, que estoy que me mato en eso y eso no tiene freno, como yo ando la mecho entonces él está pendiente de los fresnos, de la cadena, si hay que echarle grasa, si hay que engrasarla, si él está todo pendiente.

ENTREVISTADOR: Cuéntame un poco que es lo que más te gusta de esta familia la que tienes ya ahora

ACTOR 11: Pues con mi papá, no se Él me trata más independiente que mi mamá, para mi mamá yo era la bebe, yo no podía hacer nada, en cambio pues con mi papá el me da la libertad de que ya tengo 27 años, de que ya soy mayor

ENTREVISTADOR: pero esa libertad te la da ahora, pr que tienes esta edad o cuando eras más joven

ACTOR 11: No cuando tenía 20 yo vivía con mi mamá y mi mamá no me daba esa libertad

ENTREVISTADOR: en que te limitaba tu mamá

ACTOR 11: Casi no podía salir, que porque ella creía que pues si me entiende, de que así como los niños se burlaban de mí en el colegio, así eran mis amigos y pues no... Ahorita pa mí en el grupo de mis amigos y mis amigas, yo soy la consentida. Ellos me llevan pa toda parte por ejemplo el sábado salí con una vecina, todas las que me saludaron, salimos; Desde sonde empecé a saludar, ellas salimos el sábado todas por allá disque a tomarnos una cerveza y yo soy la muñeca de todas

ENTREVISTADOR: con tu mamá no hacías ese tipo de cosas

ACTOR 11: No, con mi mamá me tenía que entrar a a las 9 de la noche, máximo a las 8

ENTREVISTADOR: tu papá ¿es más permisivo?

ACTOR 11: Si, sin embargo yo cuando voy salir, Voy para tal parte

ENTREVISTADOR: tú le avisas

ACTOR 11: Si yo le digo, voy para donde mi amiga, Voy a salir a rumbiar, o voy con tal amigo, así

ENTREVISTADOR: eso es lo que más te gusta, la libertad, la independencia que tienes, Si pudieras cambiar algo de tu familia, la que tienes ahora acá, ¿qué cambiarías y porque?

ACTOR 11: Solo que mi mamá estuviera

ENTREVISTADOR: ¿Cuál es tu mayor orgullo actualmente? Algo que tú digas me enorgullece, logre esto.

ACTOR 11: Que me haya podido graduar

ENTREVISTADOR: ¿fue difícil?

ACTOR 11: Sí, por que primero porque cuando estudie con los niños por eso : pues me me molestaban mucho, después cuando estuve estudiando primero en un colegio con adultos y ahí me aburrí porque también una muchacha me la monto, entonces porque la muchacha yo no sé pero tenía un rollo, con un muchacho del salón y el muchacho siempre me hablaba a mí, entonces la muchacha ella creía que yo le iba quitar el muchacho, entonces el muchacho pues me trataba bien y pues si me entiende. Cuando a uno lo tratan bien, yo trato bien, pero si a mí me tratan mal, se me sale el apellido Bolívar y el Gómez y todo. Entonces la muchacha ya empezó, que mire que usted porque con mi novio; Entonces me salí Primero estudie en uno como hasta, ahí estudie, volví y repetir cuarto cuando entre a iscop, me toco repetir cuarto, porque eso era lo que pedían entonces bueno volví y estudie cuarto pero estudiaba cuarto y quinto

ENTREVISTADOR: Dos años en uno

ACTOR 11: Después sexto y séptimo, allá estudie hasta séptimo y de ahí me salí por el tema dela muchacha. Y ahí dure como un año vagando, un año vagando. y ahí no yo quiero volver a estudiar, entonces ya Yo estudie en el Pumarejo mi mama hizo todas las vueltas

ENTREVISTADOR: Tu sentías que en algún momento se les dificultaba cuidarte o alguna cosa

ACTOR 11: Sí, a veces sí, cuando me fracturaba mi mama

ENTREVISTADOR: ella bregaba mucho contigo mucho o le ayudaban

ACTOR 11: No, ella bregaba mucho conmigo porque pues las fracturas eran muy delicadas, entonces ahí ella me ponía mucho cuidado

ENTREVISTADOR: y ella era la única que se encargaba de ti ¿En que trabajaba ella?

ACTOR 11: Ella cosía, ella era sastre, ella hacia pantalones, ella hacia arreglos, mi tío le enseño yo también se coser maquina plana por parte de ella y mi tío, jueron los que me enseñaron y también por parte de ella también aprendí abordar, pero el bordado que hago ahora ella no lo hacía antes, ese me lo enseñaron hacer hace poquito.

ENTREVISTADOR: Tú le ayudas a tu abuela con los oficios de la casa y con estos bordados

ACTOR 11: Sí

ENTREVISTADOR: Y estos los venden

ACTOR 11: No, ósea estos yo se los hago, yo le bordo a una señora, yo le bordo a dos señoras, a la de allí abajo y a la otra de allí, entonces cuando ella me da mucho, entonces no le recibo a la otra, porque no me gusta quedarle mal a ningún de las dos, o le quedo bien a las dos, o le quedo bien a una sola entonces, cuando ella tiene mucho bordado que me dice: no llévese tantas, entonces yo me las traigo y la otra me dice que le reciba entonces yo le digo no, no puedo, o no estoy trabajando porque ninguna de las dos sabe que yo les bordo a las dos. Porque o si no, no me vuelven a dar

Así es la señora de acá, la última que salude, ella también borda de esto, entonces también le bordamos a las dos señoras, cuando estamos atareadas con una, no le recibimos a la otra porque no nos gusta quedarle mal. Cuando estoy un poquito des atareada con esa entonces yo le recibo a las otra, entonces le bordo a las dos

ENTREVISTADOR: prefieres solamente con una y no te encartas

ACTOR 11: Eso. Si porque sí, le recibo a, las dos y les quedo mal a las dos no me vuelven a dar y pues ese no la finalidad. Desde que me levanto, hasta que me acuesto

ENTREVISTADOR: ¿Quién sostiene la casa?

ACTOR 11: Mi papa, con la pensión y con trabajos varios. Ahhh esas bolsas también las hace él, se las dan ya cortadas y para hamburguesa y otras para echar cubiertos, hay unas que mandan hacer grandes ¿cómo se llama ese almacén? Que venden mera ropa de señor pero elegante, me parece el almacén inglés, unas bolsas donde ellos, usted va y compra la prenda y ahí le echan la ropa

ENTREVISTADOR: Y lo que tu ganas con el bordado, eso es para tus gastos personales

ACTOR 11: Si porque él no me administra la rumba, las rumbas son mi cuento, sin embargo como yo soy la niña a mí me llevan, a uno no le gusta andar sin plata, por ejemplo a mí no me gusta andar sin plata

ENTREVISTADOR: De tu familia que te gustaría conservar, lo que más me gusta a parte de la independencia ¿Qué es lo que caracteriza esta familia, tu núcleo, aquí con tu papá?

ENTREVISTADOR: En una palabra defíneme tu familia

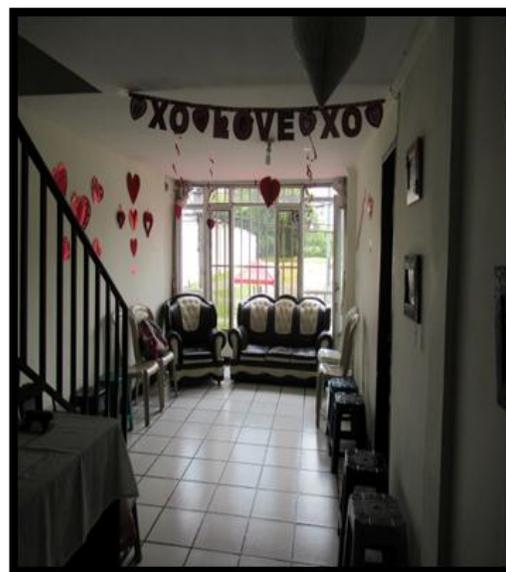
ACTOR 11: El respeto, si yo le tengo mucho respeto a mi papa.

Elaboracion propia,lilian ovalle 2019

Anexo D. Salidas de Campo

TABLA # 1 Guia de actividades –primera salida de campo	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> -Acercamiento a la población sujeto de estudio, presentación formal a los padres de familia vinculados a la fundación -aplicación del instrumento, para la recolección de la información a los padres de los niños(a) vinculados a la fundación sueños de cristal
Lugar	Fundación sueños de cristal (Dosquebradas -Risaralda)
Instrumentos	<ul style="list-style-type: none"> -Observación y registro en tabla de actividades -Entrevista semi-estructurada a cada padre de familia asistente al taller

Elaboracion propia,lilian ovalle 2019







Elaboracion propia, lilian ovalle 2019

TABLA # 2 Guia de actividades –segunda salida de campo	
Objetivo	-Aplicación del instrumento, para la recolección de la información a los demás integrantes de la familia morales (niños dx con O.I) vinculados a la fundación sueños de cristal
Lugar	Comuna Cuba – salamanca
Instrumentos	-Observación y registro en tabla de actividades (fotografías) -Entrevista semi-estructurada

Elaboracion propia, lilian ovalle 2019



Elaboracion propia, lilian ovalle 2019

TABLA # 3 Guia de actividades –tercera salida de campo	
Objetivo	-Aplicación del instrumento, para la recolección de la información a los demás integrantes de la familia Bolívar (niña dx con O.I) vinculados a la fundación sueños de cristal (abuela y tia)
Lugar	Cartago (valle)barrio la cabaña, manzana 7 casa 13
Instrumentos	-Observación y registro en tabla de actividades (fotografías) -Entrevista semi-estructurada
<i>Elaboracion propia, lilian ovalle 2019</i>	



Elaboracion propia,lilian ovalle 2019

TABLA # 4 Guía de actividades –cuarta salida de campo	
Objetivo	-Aplicación del instrumento, para la recolección de la información a los demás integrantes de la familia Henao (niño dx con O.I) vinculados a la fundación sueños de cristal (abuela , tío)
Lugar	Barrio villa Laura manzana 4 casa 11 por el Japón (Pereira)
Instrumentos	-Observación y registro en tabla de actividades (fotografías) -Entrevista semi-estructurada

Elaboracion propia, lilian ovalle 2019



Elaboracion propia, lilian ovalle 2019