

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO
CARRERA DE PSICOLOGÍA

*“Estilos y Estrategias de afrontamiento familiar
frente a adolescentes en condición de paraplejia”*

Profesor guía : Georg Unger
Metodólogo : Francisco Kamman
Profesor Informante : Patricio Moraga
Alumna : Bernarda Duarte

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología
Santiago, 30 de Agosto del 2011

RESUMEN

La investigación “*Estilos y Estrategias de afrontamiento familiar frente a adolescentes en condición de paraplejia*”. Corresponde a un **estudio cualitativo**, cuyo propósito general es a partir de un enfoque socioconstruccionista aproximarse a la construcción de significados de cada familia. El tipo de estudio elegido es de **tipo exploratorio- descriptivo**, envolviendo a cuatro familias, encontrándose cuatro adolescentes en condición de paraplejia. La recolección de los datos se realizó a través de una **entrevista abierta semi-estructurada**, de tipo grupal.

Los hallazgos muestran que los Estilos y Estrategias de afrontamiento más utilizadas por los integrantes de las familias se concentran en el Estilo de ***Afrontamiento no productivo***, lo que está asociado a una incapacidad para afrontar los problemas e incluye estrategias de evitación.

Uno de los descubrimientos de esta investigación que se relacionan con el afrontamiento, se corresponden al ***Apoyo familiar***; donde se a podido apreciar que el rol de los padres como de los diversos miembros de la familias son fundamentales para mantener una dinámica al interior de la familia. Se pudo prestar atención a que los familiares cumplen con la función de otorgar un espacio de apoyo y contención frente a circunstancias estresantes.

Finalmente, se ha reflejado en las entrevistas que frente a la identificación de los elementos o hitos significativos que han definido el ***rol de cuidador*** para las familias, se ha podido recoger que dentro de las prácticas se entiende este rol como uno de los más característicos e importantes.

AGRADECIMIENTOS

El resultado final de esta investigación es producto de un trabajo que reúne los saberes de muchos profesionales del área de la investigación y docencia. Quisiera agradecer especialmente la labor de las siguientes personas:

Docente Georg Unger, quien orientó intelectualmente el tema a investigar, puso a mi disposición recursos humanos y técnicos que hicieron viable la ejecución de este proyecto y supervisó la investigación en todas sus etapas. Por su disposición y apoyo anímico, necesario en un trabajo como éste, largo en el tiempo.

Agradecer también el apoyo brindado durante todos estos años por el constante trabajo y entrega, quisiera agradecer también a todos los docentes y a las personas que integran la Escuela de Psicología.

Finalmente agradecer, en forma especial, a todos las familias que participaron de este estudio, cuyos testimonios representan el alma de esta investigación.

DEDICATORIA

Al finalizar una etapa mas de mi vida y un proyecto que me propuse hace ya casi seis años, es imposible dejar de pensar y de mencionar a las personas que confiaron en mi, y que me ayudaron a que este proyecto pudiera avanzar hacia delante sin poner condiciones ni mucho menos obstáculos.

Dedicó la presente investigación a toda mi familia, por el apoyo brindado, durante el largo proceso de estudio y vida. Deseo expresar un profundo agradecimiento en especial a mis padres, Julio y Ana, a mis hermanas Gabriela y Anita, a mis sobrinos (as) Emily, Amanda y Benjamín a mis cuñados Marcelo y David, y a mis Tíos (as) Eduarda y Eleodoro. Debido a que me han demostrado durante todo este tiempo preocupación, interés y cariño. Muchas Gracias a ustedes porque han hecho posible que uno de mis sueños se este haciendo realidad.

Porque siempre están y estarán en mi recuerdo a mis abuelos (as) Ana y Noe, y a Emelina y Jorge. Gracias por entregarme los valores necesarios para realizarme en el diario vivir.

Por su entrega y compañía, dedico este trabajo a mi pareja Rodolfo, quién con su apoyo me ha motivado a seguir adelante. Gracias porque cada día me das esperanzas y fuerzas para afrontar todos los obstáculos que se presentan en la vida.

Agradecer a todas mis amistades, en especial a mis amigas Francisca y Paola. Ya que siempre me han acogido con mucho cariño y respeto y continuamente se encuentran presente en este largo camino que es la vida.

Gracias a todas aquellas hermosas personas que han sido un gran aporte para mi crecimiento personal, quienes me han motivado a seguir esta hermosa carrera profesional.

ÍNDICE

	Págs.
1.- INTRODUCCIÓN	
1.1.- Planteamiento del Problema	10-18
1.2.- Formulación del problema y pregunta de investigación	19-21
1.3.- Aporte y relevancia de la investigación	22-25
2.- PRESENTACIÓN DE OBJETIVOS	
2.1.- Objetivos Generales	26
2.2.- Objetivos Específicos	26
3.- MARCO TEÓRICO	
3.1.-Capítulo 1: Salud Familiar y del Adolescente	
3.1.1.- El concepto de Familia	27-28
3.1.1.1.- Funcionamiento familiar	29-32
3.1.1.2.- Tipos de Familias	32-33
3.1.2.- Cultura y juventud	33-34
3.1.3.- Concepto de adolescencia	34-36
3.1.4.- Salud de los Jóvenes	36-37
3.1.4.1.- Mortalidad Juvenil	37-38

3.4.-Capítulo 4: Afrontamiento

3.4.1.- Crisis y Afrontamiento	64
3.4.2.- Sentimientos perturbadores	65
3.4.3.- Impacto frente a una enfermedad	65-67
3.4.4.- Adhesividad al tratamiento	67
3.4.4.1.- Reacciones del paciente frente a una enfermedad crónica	68
3.4.4.2.- Reacciones de la familia frente a una enfermedad crónica	68-69
3.4.5.- Estrategias de Consolación	69
3.4.5.1.- Afrontamiento	69-70
3.4.5.1.1.- Estrés	70-71
3.4.5.1.2.- Estilos y Estrategias de afrontamiento	71-74
3.4.5.1.3.- Fuentes de apoyo	74-77

4.- MARCO METODOLOGICO

4.1.- Perspectiva Metodológica	78-79
4.2.- Tipo de estudio y diseño	79-81
4.3.- Delimitación	81-82
4.4.- Técnicas e instrumentos de recolección de información	82
4.4.1- Procedimiento de Recolección de Datos	82-83
4.4.2.- Descripción del Instrumento	83-84
4.4.3.- Construcción de Instrumentos de Trabajo	84
4.4.4.- Condición del instrumento de trabajo	84
4.4.4.1.- Procedimientos	85
4.4.4.1.1.- Recolección de la muestra de trabajo	85

4.4.4.1.2.- Realización de las entrevistas y recolección de la información	85-90
4.4.6.- Plan de Análisis de la información	91
5.- RESULTADOS	
5.1.- Análisis de los resultados	92-144
6.- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	145-158
7.- REFERENCIAS	159-164
8.- ANEXOS	
8.1.- Anexo N° 1: Pauta Entrevista	165
8.2.- Anexo N° 2: Pauta Ficha Entrevista	166
8.3.- Anexo N° 3: Transcripción de Entrevistas	167-200

1.- INTRODUCCIÓN

1.1.- Planteamiento del Problema

Desde siempre el ser humano ha buscado los significados de la vida y la muerte. En esta búsqueda, la salud y enfermedad se han convertido en hechos significativos que evolucionaron a través del tiempo, dejando de ser situaciones meramente biológicas y adquirieron dimensiones culturales y sociales. Cada grupo humano crea su propio sistema de salud, en concordancia con sus conocimientos y necesidades. Por lo tanto, este sólo puede ser comprendido a partir del contexto social y cultural del cual proviene. La salud y la enfermedad, desde la medicina social y la salud pública (como medios de análisis del binomio y sistema de atención) se relacionan con dimensiones de los estilos de desarrollo socioculturales. Con la preocupación por los fenómenos de salud en una perspectiva colectiva, en la modernización, se comienza a observar un cambio de la prevalencia de la morbi mortalidad por causas infectocontagiosas a otras de carácter clínico y por violencia y traumatismo (en el caso de accidentes en jóvenes).

En este contexto la Atención de Salud incorpora nuevas investigaciones relacionadas con la sociología, la antropología y la psicología de la salud. En este escenario el clásico enfoque biomédico, comienza a ser cuestionado, generando un nuevo campo que requiere de mayor investigación para fundamentar el análisis y la intervención en el campo de los problemas de la salud, desde el llamado enfoque biopsicosocial, que incorpora además el enfoque de salud familiar.

En Chile, como en el resto de Latino América, solo recientemente se ha prestado atención a los problemas específicos de salud en adolescentes y jóvenes, tomando en cuenta que este grupo concentra lesiones y violencias como una de las principales causas de muertes. Un caso particular asociado a las metrópolis son los

estilos de vida (consumo cultural) y conductas de riesgo que la Psicología asume a la etapa de desarrollo del adolescente, donde se pueden originar traumatismos y lesiones permanentes por riñas, accidentes de tránsito, caídas, entre otros. En este estudio nos encontraremos con la paraplejia, focalizando el afrontamiento que se genera tanto en el lesionado como en la familia. En estos casos la vulnerabilidad física resulta crítica, pero la condición de invalidez origina otros problemas que la psicología de la salud y comunitaria relaciona con nociones como las de afrontamiento. En el caso de las familias vemos que algunas se sobreponen a estos contratiempos, incluso resultan fortalecidos por los mismos ó viceversa.

La condición de invalidez, supone el impacto de la condición física en un contexto microsocioal que forma una nueva práctica, la de cuidadores familiares, esto debido a que es el grupo que mantiene mayor cercanía en relación al cuidado, como también debido a la escasez de modelos de cuidado a largo plazo en salud pública. Esta nueva práctica nos hace reflexionar en relación a estrategias, para contribuir a este campo con el aporte propio de la mirada psicosocioal.

Para la contextualización de esta investigación, es fundamental hacer referencia a los cambios epidemiológicos que indican que en el último tiempo existe un aumento de la morbi mortalidad por enfermedades crónicas y discapacidades. Podemos observar que actualmente se encuentran nuevos tipos de factores exógenos que conllevan la mortalidad, como lo son relacionados con accidentes de tránsito y violencia. A partir de estudios realizados por la O.M.S., se estima que 3,5 millones de personas mueren anualmente por traumatismos y envenenamientos, sean accidentales o intencionales. Pocos países no cuentan entre sus cinco principales causas de muerte a este grupo. Gran parte de los países, independientemente de su nivel de desarrollo, presentan esa situación. La mitad de las muertes producto de traumatismos y envenenamientos se producen en jóvenes de 20 a 30 años de edad. Además, muchas personas que sufren este problema quedan discapacitados permanentemente. Por otro lado, se señala recientemente la preocupación porque los

accidentes y violencias todavía son considerados por la comunidad como un asunto de interés policial y periodístico, y no por su impacto personal y del equipo de salud. (Romer, 1991 citado en Bedregal, 1994)

Entre las nuevas estrategias incorporadas en el sistema de salud, orientadas a solucionar los problemas más contingentes de salud pública, se podrá observar una mirada más sistémica que destaca el papel de la familia y de los cuidadores familiares, aún cuando esta innovación sea indirecta.

Para generar mayores cambios en la salud familiar, la Psicología de la Salud entrega aportes fundamentalmente por investigaciones y desarrollo de planes de intervención que están íntimamente vinculadas a las acciones destinadas a la educación en salud. (Simón, 1999) En este contexto, y siguiendo iniciativas de países desarrollados, organismos estatales como, el MIDEPLAN y el MINSAL han aplicado encuestas poblacionales tendientes a determinar la situación de salud de la población, identificando los factores determinantes de la enfermedad y el estado de salud de los chilenos. En este sentido, cabe destacar los resultados de la Encuesta de Calidad de Vida (ECV, 2000) que aportó valiosa información sobre estilos y condiciones de vida de los individuos y su grupo familiar. Esto permitió elaborar el primer diagnóstico nacional sobre factores de riesgo conductuales de enfermedades crónicas y discapacidades.

La O.M.S. (1985) como autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas, es responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales, proponiendo la implementación de un enfoque multidisciplinario, integrando, en su concepción y aplicación, los aspectos psiquiátricos, psicológicos y

sociales, como parte integrante de las prestaciones otorgadas a las personas, sus familias y su entorno social.

Chile debió adecuarse a los cambios demográficos y epidemiológicos propios de su territorio y a las tendencias mundiales respecto a la salud, los cuales generaron una serie de desafíos que debían ser afrontados con nuevas estrategias. Para esto se consideró necesario reformar el sistema de salud del país. Por una parte, se fueron desarrollando las fortalezas del sistema y por otra parte se fue descentralizando la atención de salud. Esto con el propósito de proporcionar una salud que logre superar la escisión mente-cuerpo del modelo biologicista para alcanzar una salud más integral y efectiva, centrándose en la atención de la familia y su contexto, con una ampliación de la mirada desde lo biomédico a lo biopsicosocial.

Florenzano 1994 (citado en Astudillo, Etchegarray, y Sequeida, 1999) señala que la familia y la salud desde una perspectiva biopsicosocial se encuentran claramente relacionadas, la modalidad de salud desde una perspectiva familiar es una estrategia de intervención viable, eficaz y eficiente. Actualmente el proceso de salud-enfermedad reconoce una amplia variedad de factores condicionantes como; aspectos genéticos, biológicos, socioculturales, psicológicos, etc. En este sentido la familia tiene un rol fundamental, debido a que es transmisora de creencias vinculadas a la salud, generando un conjunto de representaciones mentales de lo que es salud o enfermedad, enseña hábitos y prácticas protectoras o de riesgo para la salud. El desarrollo de características y modos de funcionamiento familiar pueden ser consideradas como factor causante o condicionante de alteraciones de salud o inversamente como agentes protectores. Lo que finalmente nos habla de que la familia es una importante unidad prestadora de servicios de salud cuando ésta se encuentra frente a un evento estresante de enfermedad.

La familia adquiere de este modo una relevancia fundamental dentro del modelo, puesto que un enfoque de salud pública tiene una mirada sistémica e integral,

que toma en cuenta todos los aspectos que influyen en la salud de las personas. Esto significa que la atención de salud, deja de ser un territorio de intervención biomédica, incorporando las dimensiones psicosociales en la prevención primaria, secundaria y terciaria de la enfermedad y en la promoción y educación de la salud, y esto se enmarca en una serie de acciones de salud pública, sean de diagnóstico, prevención, curación y rehabilitación, que deben realizarse en beneficio de la comunidad. Se Utilizan para esto los Centros de Salud Familiar, donde se pretende entregar estos servicios integrales. (www.serviciodesaludnuble.cl).

Una familia que se encuentra frente a la paraplejía de su hijo (a), hermano (o) o nieto (a) adolescente, manifiesta complicaciones en sus relaciones. Comienzan a aflorar una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar, por emociones y por un procesamiento de información relacionada con la discapacidad, que se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la paraplejía en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. Esta nueva condición significa comenzar con el afrontamiento de un hecho que irrumpe en la trayectoria biográfica de vida. Por un lado la ayuda de la salud pública es fundamental para la recuperación, sin embargo, el soporte de la familia es crítico. Lazarus y Folkman (1984, p.141) definen *el afrontamiento* como "*aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*". Ellos plantean el afrontamiento como un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas, y en otros con estrategias que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno.

Siguiendo a Caplan 1961 (citado en González, Fuentes, y García, 1993) la familia tiene que abordar una crisis, porque una enfermedad aparece como un hecho incontrolable de cara a los recursos percibidos para afrontarlos. Se observa un

período de desorganización y perturbación subjetiva con intentos fallidos de resolución, tras los que las personas pueden buscar ayuda exterior. La crisis se caracteriza por producir un estado de desorganización temporalmente limitado con una activación emocional intensa acompañada en lo cognitivo de confusión y búsqueda constante de soluciones. Según Dohrenwend, la noción de tensión social, se presenta en la vida cuando el individuo pasa por una experiencia no deseada produciendo cambios y exigencias mayores y más acuciantes, lo que puede producir una gran diversidad de reacciones fisiológicas que son transitorias y autolimitantes. Sin embargo, existe también la posibilidad de producción de patologías, si no se realizan mediaciones adecuadas. (Dohrenwend, 1978 citado en Montero, 1984)

Desde los modelos cognitivos de la emoción no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que la variable desencadenante de tal reacción es la interpretación que el individuo haga de tales situaciones o estímulos. Dentro de los modelos cognitivos, el modelo de la valoración cognitiva ha alcanzado una relevancia sobresaliente. En este contexto y desde el modelo de Lazarus y Folkman (1984), la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza, primero sobre las consecuencias que la situación tiene para el mismo (valoración primaria) y posteriormente, si el saldo de la valoración es de amenaza o desafío, el sujeto valora los recursos de que dispone para evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación (valoración secundaria).

Como se ha mencionado con anterioridad, la familia frente a situaciones amenazantes en el equilibrio de su sistema, es capaz de adaptarse, lo que depende de la existencia de una gama de pautas transaccionales alternativas y la flexibilidad para movilizarse cuando sea necesario. (Minuchin, 1995) Para observar cuales son los ***“Estilos y Estrategias de afrontamiento”*** que utilizan los miembros de la familia como el adolescente en condición de paraplejía, se ha tomado en consideración en esta investigación los estudios realizados por Frydenberg 1997 (citado en Solís y

Vidal, 2006). De acuerdo a Frydenberg, a través del estudio llamado **“Estilos y Estrategias en adolescentes”**, podemos encontrar dieciocho estrategias de afrontamiento agrupadas en tres estilos de afrontamiento. El primer estilo se refiere a *Resolver el problema*, donde se observan las estrategias; Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo, Buscar diversiones relajantes, Distracción física. El segundo estilo se denomina *Referencia a otros*, de las cuales se observa las estrategias; Buscar apoyo social, Buscar apoyo profesional, Acción social, Buscar apoyo espiritual. El último estilo, el *Afrontamiento no productivo*, donde se observan las estrategias; Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Ignorar el problema, Autoinculparse, Reducción de la tensión, Reservarlo para sí.

Otro estudio relacionado con esta investigación es titulado **“Estrategias de coping utilizadas por los parapléjicos y sus familiares”**, recolección de datos hechos en marzo a agosto del 2006, Brasil. Los hallazgos muestran que los parapléjicos y sus familiares a lo que enfrenten la lesión medular, elaboraron formas de enfrentamiento como las preconizadas en el inventario de Estrategias de copin Moos 19. Las estrategias de enfrentamiento más utilizadas de los siete ítems son solo tres: “La negación o minimización de la seriedad de las secuelas físicas y emocionales de la paraplejía”, “Búsqueda de informaciones sobre la situación” y “Aprendizaje para poder adaptarse a la paraplejía”. (Carvalho, Damasceno, Fontenele, Studar, y Brito, 2006).

En un país periférico como es el nuestro, muchas personas con paraplejía deben afrontar bajo estas condiciones a vivir con sus familias de origen o deben dejar de trabajar organizando un cambio de la calidad de vida de su familia de procreación. La paraplejía como un término que engloba una larga duración, asociada a menudo con un grado de incapacidad con diferentes repercusiones sobre la persona, la familia y la comunidad a la que pertenece el paciente. Se encuentra directamente relacionada con los conceptos sobre cronicidad dados, ya que es causada por múltiples factores, genera limitación física, aislamiento social, requiriendo muchas oportunidades del

apoyo total o parcial de otros para poder realizar actividades básicas para la vida. (Navarro y Beyebach, 1995)

En este sentido, el “*Apoyo familiar*” tiende a ser una de las fuentes de apoyo más fundamentales utilizadas por la familia y el adolescente en condición de paraplejía. En esta interacción se reflejan las intenciones por desarrollar lazos familiares unidos, donde se puede apreciar que el rol de los padres como de los diversos miembros de la familia son primordiales. La familia cumple con la función de otorgar un espacio de apoyo y contención frente a circunstancias estresantes, lo que repercute en prestar apoyo en todas las áreas que se encuentren con dificultades, como también en las propias de la convivencia familiar, como prestar “*Apoyo emocional y afectivo*” y el “*Apoyo económico y doméstico*”. Por lo tanto, la familia pasa a ser la principal prestadora de atención al interior de una familia. (Navarro y Beyebach, 1995)

En consideración al rol de “*cuidador*”, que se genera al interior de una familia que se encuentra con un hijo (a) adolescente en condición de paraplejía, se generan prácticas donde se transmiten conocimientos, modelos y valores propios, como también atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, entre muchos otros. El cuidador familiar, cumple el rol más característico que aparece en una familia que se encuentra con un enfermo dentro de sus integrantes. (Navarro y Beyebach, 1995)

De acuerdo a lo observado se ha orientado este estudio con base a un *modelo Socioconstruccionista*, lo que significa que se atenderá a la construcción de significados que desarrolla la familia y su incidencia en las prácticas en la relación con el familiar enfermo. A través de varios autores podemos ver que esta es nueva forma de contemplar la realidad y de interpretarla como algo socialmente construido por nuestras teorías, por nuestras prácticas sociales y por nuestro lenguaje, se desarrolla en la medida en que la realidad es construida, es relativa. Existe fuera de

nosotros, pero no es independiente de nosotros ni de nuestro acceso a ella. Somos nosotros los que con nuestro pensamiento, con nuestro lenguaje y con nuestras teorías, la construimos. (Gergen 1985, citado en Ovejero 2003)

A través de esta investigación, se observaran las prácticas de objetivación que las familias van desarrollando. En este sentido los fenómenos están parcialmente conformados por la manera que ellos los representan, es decir, por los conocimientos que producen acerca de ellos y la relación a la enfermedad. De esta manera veremos como el vínculo en relación al cuidado cobra relevancia. Éste no sólo aparecerá como una relación de proximidad física de cuidado y protección sino que se torna en un sistema vincular extremadamente complejo, especialmente en los humanos. Cuidar a un ser querido que sufre de algún trastorno de discapacidad cambia para siempre la vida de los implicados.

Desde el punto de vista de la teoría sistémica, se entenderá a la familia como un sistema vivo en constante evolución, por lo tanto, la experiencia de los integrantes de la familia como del hijo (a) adolescente en condición de paraplejia se van desarrollando de acuerdo a las circunstancias dadas por su alrededor, por lo tanto, los significados de cada uno de ellos es fundamental para esta investigación. La familia se considera como un grupo natural que se une para coexistir, donde se van elaborando una serie de pautas de interacción que constituyen la estructura familiar. (Minuchin, 1993)

En la búsqueda de alternativas de mayor conocimiento frente a este escenario es que el papel del psicólogo puede mejorar variados aspectos, con la finalidad de alcanzar indirectamente, la creación de programas o servicios para este colectivo.

1.2.- Formulación del problema y pregunta de investigación

De acuerdo a las investigaciones relacionadas con la morbi mortalidad de enfermedades con variables psicológicas con valor predictivos para traumatismos como; accidentes laborales, domésticos, deportivos, entre otros, estos han incrementado su intensidad. (Buendía, 1999) Sin embargo, estas enfermedades aún no han sido abordadas integralmente.

Se ha podido observar que los servicios sociales y sanitarios participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que necesitan cuidado frente a estas enfermedades. Por lo tanto, la familia pasa a constituir la principal prestadora de atenciones. En relación a la paraplejia en adolescentes se puede observar una existencia de mayor supervivencia ya que no solo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino la complejidad y exigencia en su prestación. Sancho, Abellán y Rodríguez, 2000 (citados en García y Rodríguez, 2001) manifiestan que cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación terminal, son atendidas en el hogar. Hay un desplazamiento de cuidados, cada vez más complejos, hacia el sistema informal, en un marco de contención del gasto sanitario y el escaso desarrollo de otros servicios.

Por lo tanto, es importante estar atentos a la elección de los tipos de *Estilos y Estrategias de afrontamientos* que utilizan los integrantes de una familia para afrontar las dificultades que traen todos los cambios a experimentar cuando uno de sus hijos (as) ha quedado en condición de paraplejia. Debido que la presencia de esta situación provoca problemas tanto para el paciente como para toda la familia ya que frente a esta situación se observan una variedad de cambios que afectan el estado físico, emocional, social y económico, entre otros. Y por supuesto es necesario considerar que si las elecciones de los estilos y estrategias de afrontamiento no son los

adecuados a la larga se observara una tendencia a desarrollar síntomas psicosomáticos.

Con la finalidad de destacar que la salud de la familia depende de la interacción entre factores personales (psicológicos, biológicos, sociales), factores propios del grupo familiar (funcionalidad, estructura, economía familiar, etapa del ciclo vital, afrontamiento a las crisis) y factores sociológicos (modo de vida de la comunidad, de la sociedad), entre otros. (García, 1998) Lo que significa que la condición de morbilidad de uno de sus miembros genera un foco de demandas con múltiples alcances adicionales, entre los que se debería destacar la accesibilidad más flexible a servicios de salud.

Aún cuando la salud pública es el pilar para la recuperación del individuo discapacitado como para la formación de la familia, posteriormente el soporte de la familia debería ser más relevante, ya que el *Apoyo familiar* es fundamental para lograr un buen desarrollo de convivencia en la sociedad, con vistas a lograr un desenvolvimiento más acorde a la realidad. Los valores, el apoyo y el cariño que se logran formar dentro de una familia hacen que aquellos que necesitan cuidado sean más fuertes a la hora de enfrentarse a cualquier tipo de problema.

Como también hacer hincapié en el rol que cumple el *cuidador*, ya que es el quien presta la mayoría de los servicios a la persona enferma. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica implica modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar desiciones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico, y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona a quien se cuida, considerando que la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica puede resultar simple y rutinaria, o extremadamente compleja, en especial cuando no se cuenta con el conocimiento y la habilidad necesaria para cuidar en casa.

Frente a lo expuesto se considera fundamental que lo que se reflejará en este estudio sea tratado en programas de formación de pregrado de las diferentes profesiones relacionadas con la salud, incluido el del psicólogo. Con el fin de lograr indirectamente, pensar en la creación de programas o servicios para este colectivo. Con la finalidad de potenciar el desarrollo terapéutico en la familia y el adolescente, para prevenir la aparición de enfermedades psiquiátricas.

Por lo que se plantean las siguientes preguntas:

¿Qué significados atribuye una familia a la experiencia de tener un miembro con paraplejía? ¿Cuáles serian sus estilos y estrategias de afrontamiento?, ¿Cuáles son los hitos significativos que hacen formar el rol de cuidador familiar?

1.3.- Aporte y relevancia de la investigación

El aumento de morbi mortalidad por enfermedades crónicas y discapacidades, presiona la instalación de nuevas prácticas en el sistema de atención de la salud. Por sus características, estas condiciones de morbilidad conllevan que se comience a observar un desplazamiento del cuidado al sistema informal, y en particular al grupo familiar.

En el orden social vemos que el modo de vida familiar constituye parte integral del modo de vida de la sociedad. La familia como grupo social encarna y desarrolla, mediante la ejecución de sus actividades vitales y la construcción de sus relaciones sociales, el modo de vida de la sociedad. (Castellanos, 1997) El modo de producción, los factores geográficos naturales, las estructuras sociopolíticas y las condiciones materiales de vida, son elementos que condicionan el modo de vida de la sociedad y determinan el estado de salud de la población, demostrando que las condiciones macrosociales están estrechamente relacionadas con la salud individual y de la familia. Por esto mismo las condiciones de urbanización, industrialización y crisis que se les asocian repercuten directamente en los cambios epidemiológicos.

Por otro lado, la incorporación del enfoque biopsicosocial en salud, que revela la necesidad de contemplar la salud en varias áreas: lo físico, emocional, social y económico, instala la necesidad de investigar la forma en que a una persona se la relaciona con el cuidado. Los factores que intervienen en una enfermedad pueden ser múltiples: tipo de familia, lugar de residencia, trayectoria de la enfermedad, experiencias anteriores, vigencia de problemas no resueltos, incomunicación entre los miembros de la familia, significados culturales y sistemas de cogniciones familiares, etapas del reconocimiento de la enfermedad, etapas del ciclo vital de cada integrante de la familia, flexibilidad o rigidez de roles familiares, entre otros. He aquí la

importancia de tomar en cuenta las construcciones de significados de cada persona frente a tales acontecimientos.

Desde una perspectiva psicosocial, es importante incluir las distintas formas en que un adolescente con paraplejia elabora esta condición, y la forma como en la familia son promovidas actitudes, creencias y valores que tienen que ver con el afrontamiento. Resulta obvio que cada uno de tales procesos es significativamente importante en el mantenimiento del equilibrio indispensable en salud y enfermedad, ello resulta relevante de investigar, para así ir encontrando más y más caminos para la prevención y la atención.

Horwitz, Florenzano, y Ringeling, (1990) plantearon que la salud familiar puede considerarse como el ajuste o equilibrio entre elementos internos y externos del grupo familiar, la capacidad de la familia para adaptarse y superar las crisis. Aquí podemos ver que se incorpora el elemento de la capacidad de la familia que se encuentra frente al padecimiento de una discapacidad como lo es la paraplejia. Para superar este hecho de crisis y de adaptación ante los cambios se encuentran en una necesidad de continua transformación, donde juegan un papel fundamental los recursos protectores de la familia.

La experiencia que vive la familia es resultante de la interacción dinámica interna entre los miembros de la familia y el medio, es susceptible de experimentar cambios a lo largo del desarrollo de la familia, varía en dependencia de la capacidad de la familia para afrontar los acontecimientos propios del ciclo vital o los accidentes, y de los recursos protectores con que cuenta (el funcionamiento familiar, la capacidad de ajuste o de adaptación a los cambios para superar las crisis, el apoyo social, la salud de los miembros, entre otros). En este proyecto podremos vislumbrar con mayor claridad la construcción de significados de una familia en esta situación. Estos elementos permitirán arribar a la conclusión de la situación específica que se manifestará en el estado de salud, de riesgo o de daño de la misma, a parte de la

relevancia que representa para la atención una enfermedad discapacitante como la paraplejía.

Indagar en los *Estilos y Estrategias de afrontamiento* que se desarrollan en una familia, cuando uno de sus miembros adolescentes padece de paraplejía, contemplaría una búsqueda de alternativas para que la familia logre identificar los recursos que emplea para enfrentar esta situación estresante y a partir de ello pueda mejorar las estrategias ya existentes o adquirir unas nuevas. Caplan 1961 (citado en González, Fuentes y García 1993) nos hablan de que existen potencialidades preventivas y potenciadoras de la intervención en crisis que nos pueden ayudar a aprovechar el estado de agitación y movilización emocional y cognitiva del sujeto para reconducir a éste a una reorganización psicológica en que, además de inmunizarlo, específicamente frente a problemas del mismo tipo, salga genéricamente fortalecido para enfrentarse a estresores o problemas de cualquier tipo.

El *Apoyo familiar* en este sentido toma un papel fundamental para la familia y el adolescente en condición de paraplejía, debido a que ellos son las personas que cumplen las funciones para promover una convivencia más sana dentro de la estructura familiar.

En referencia a esto también entra a lugar el rol del *cuidador* familiar como un cumplidor de la gran mayoría de las actividades que se prestan a la persona enferma.

Por lo tanto, dicho estudio nos permitiría fortalecer y direccionar los diversos programas en el área de la salud mental dirigidos a las familias. Es posible llevar a cabo e impulsar las competencias grupales familiares para que estas puedan reforzar el vínculo familiar, produciendo fortalecimiento, afirmando la capacidad de ejercitar una permanente mirada sobre las competencias.

Por último, esta investigación permite fortalecer y enriquecer el proceso de formación personal y profesional del grupo de investigadores del área de psicología, en la medida en que amplía los conocimientos acerca de los Estilos y Estrategias de afrontamiento empleadas por las familias en situaciones de crisis y proporciona herramientas para realizar procesos de intervención psicológica a nivel individual y familiar. La identificación de Estilos y Estrategias de afrontamiento frente a estrés permitiría instaurar medidas preventivas tendentes a moderar el efecto negativo de estos factores de riesgo. Como también que otros investigadores aprovechen los resultados obtenidos como referencia de futuras investigaciones, o bien para replantear alguna teoría.

Así mismo, es justificable ya que el tema está comprendido dentro de la psicología de la salud que es una de las ramas de la psicología de mayor vitalidad, cuyo trabajo se sitúa en la prevención y promoción, enfocando sus intervenciones en la modificación de los hábitos y estilos de vida inadecuados. Por lo cual, esto brindará a los profesionales una mayor posibilidad de acercarse a un fenómeno importante que pueda ser determinante en la presentación, no sólo de conflictivas psicológicas, sino también de enfermedades mucho más complejas.

2.- PRESENTACIÓN DE OBJETIVOS

2.1.- Objetivo General

- Describir los significados asociados a la experiencia de la familia que tiene uno de sus integrantes hijo (a) adolescentes con paraplejia.

2.2.- Objetivos Específicos

- Identificar las interpretaciones que la familia construye sobre la condición de paraplejia de uno de sus hijos (as) adolescentes.
- Identificar los modos de afrontamiento desarrollados por la familia y el hijo (a) adolescente y el impacto que le atribuye al estado de salud y/o enfermedad de su familiar.
- Identificar los elementos o hitos significativos que han definido el rol de “cuidador” para uno o más miembros de una familia.

3.- MARCO TEÓRICO

3.1.-Capítulo 1: Salud Familiar y del Adolescente

3.1.1.- El concepto de Familia

La familia es considerada como un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

La familia es una instancia mediadora entre el individuo y la sociedad; es el escenario privilegiado en donde se lleva a cabo el desarrollo de la identidad y el proceso de socialización del individuo. La familia constituye un espacio de vivencias de primer orden, en ella el sujeto tiene sus primeras experiencias y adquiere sus valores y su concepción del mundo. La familia es para el individuo el contexto en donde se dan las condiciones para el desarrollo, favorable y sano, de su personalidad, o bien, por el contrario, el foco principal de sus trastornos emocionales.

Según Hernández (1996. P., 5) la familia es vista desde una perspectiva psicosocial, como:

a. Uno de los microambientes donde permanece el adolescente y, que por lo tanto, es responsable de lograr que su funcionamiento favorezca un estilo de vida saludable. Este estilo de vida debe promover el bienestar y el desarrollo de los miembros de la familia.

b. Un contexto de por sí complejo e integrador, pues participa en la dinámica interaccional de los sistemas biológico, psicosocial y ecológico, dentro de los cuales se movilizan los procesos fundamentales del desarrollo del adolescente.

c. Una unidad psicosocial sujeta a la influencia de factores socioculturales protectores y de riesgo, cuya interacción la hace vulnerable a caer en situaciones de crisis o en patrones disfuncionales.

d. Uno de los factores protectores cuando funciona en forma adecuada, que es por lo tanto, uno de los focos de la prevención primordial y primaria.

Se acepta, además, que en el cambiante mundo actual no es posible asociar el adecuado funcionamiento con una modalidad particular de familia, sino que es indispensable reconocer la existencia de múltiples formas funcionales o disfuncionales. Este enfoque parte del supuesto que las familias como estructuras organizadas tienen una configuración, y esto nos lleva a admitir que las diferencias individuales reciben la presión de la organización familiar al que pertenece cada persona, y que las personas soportan diferentes estados estresantes que demandan cambios que implican crisis.

En pocas palabras, la misión de la familia es ocuparse de que las personas sean realmente personas, satisfaciendo sus necesidades en el plano biológico, psicológico y social. En términos normativos ello implica hacer todo lo posible porque sus miembros tengan todo lo necesario en el plano material y espiritual y en el marco de una relación de mucho afecto. (Covarrubias, 1983)

3.1.1.1.- Funcionamiento familiar

La funcionalidad familiar, expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente o no, sus sentimientos en relación con los otros, y también cuánto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales.

Hernández (1996. P., 6) en una recogida de información a través de diversas teorías y conceptos centrales como los de la vulnerabilidad a la crisis y el poder de recuperación de la crisis, tomados de modelos como los Modelos de Resiliencia, de Estrés, Ajuste y Adaptación Familiar, se puede observar que el funcionamiento familiar parte de cuatro supuestos:

- 1) Todas las familias, que son sistemas vivos, enfrentan dificultades y cambios como un hecho natural y predecible a lo largo de su ciclo vital.
- 2) Todas las familias desarrollan fortalezas y capacidades básicas para promover su crecimiento unitario y el de cada uno de sus miembros, así como para protegerse en los momentos de transición y cambio.
- 3) Todas las familias desarrollan fortalezas y capacidades específicas para protegerse de los estresores inesperados y para promover la adaptación después de las crisis o de las más duras transiciones.
- 4) Simultáneamente, las familias se benefician y contribuyen a la red de relaciones y recursos de la comunidad, en especial en los momentos de estrés y crisis.

En toda familia se presenta una dinámica compleja que rige sus patrones de convivencia y funcionamiento. Si esta dinámica resulta adecuada y flexible,

contribuirá a la armonía familiar y proporcionará a sus miembros la posibilidad de desarrollar sólidos sentimientos de identidad, seguridad y bienestar.

Hernández (1996. P.,6) plantea que el nivel de adaptabilidad o de vulnerabilidad de la familia y de sus miembros a la crisis, en respuesta a un evento estresante o a una transición, depende de la interacción de los siguientes factores.

a. El tipo de relaciones que mantienen sus miembros; tipo de familia, número de miembros, etapa del ciclo vital, jerarquía y límites, cohesión familiar, participación, comunicación Padre-Hijo, comunicación conyugal, rutinas familiares.

b. El estilo de afrontamiento de los problemas; búsqueda de apoyo social, religioso, profesional y redefinición del problema.

c. Las fuentes de apoyo del adolescente y de su familia.

d. Los valores y creencias de la familia; esfuerzo personal, poder, dinero, sexo y valores morales.

e. La acumulación de tensiones y estresores.

f. Los recursos de la familia para resistir las tensiones; nivel académico de los padres, ocupación de los padres, número de aportantes a gastos, ingresos y servicios.

Esto no quiere decir que una vez que se presenta algún evento estresante, la familia quede irremediabilmente destinada a ser disfuncional; lo que ello representa es la necesidad familiar de un franco reajuste, para que el grupo logre asimilar esos sucesos como puntos de apoyo para su propia evolución.

Sin embargo, una familia que tenga uno de sus hijos (as) en condición de paraplejia, situación que se considera como enfermedad crónica, significa que inevitablemente pasen por una fase de crisis.

Según Rolland 1989 (citado en Navarro y Beyebach, 1995) la familia cumple las siguientes tareas:

- 1.- Aprender a convivir con el dolor, la incapacitación y otros síntomas derivados de la enfermedad.
- 2.- Aprender a convivir y a manejar correctamente el ámbito hospitalario. Especialmente han de ser capaces de desarrollar una relación de trabajo con el equipo médico que atiende al enfermo.
- 3.- Dar un significado a la enfermedad que les permita una cierta sensación de control y competencia.
- 4.- Elaborar el duelo por la identidad familiar perdida (ya no serán una familia sana).
- 5.- En el caso de enfermedades que no tiene curación, han de aceptar que el cambio será permanente, y al mismo tiempo ser capaces de establecer la continuidad de la identidad familiar desde el pasado sin enfermedad hasta el presente (y un futuro) con la enfermedad.
- 6.- Han de ser capaces de reorganizarse para dar una respuesta a la crisis por la que están atravesando y a lo que les pueda venir en el futuro.

Según la progresión de la enfermedad, la tarea más importante es la de compatibilizar el cuidado al enfermo con el mantenimiento de una cierta normalidad

de funcionamiento. Lo que se puede denominar mantener a la enfermedad en su lugar. (Navarro y Beyebach, 1995)

3.1.1.2.- Tipos de Familias

La familia, como se mencionó anteriormente está compuesta por personas con quienes se comparte la vivienda y con quienes se tiene una relación de sangre o de adopción.

Esta definición, según Hernández (1996. P., 12) comprende varios tipos de familia, tales como:

a. Familias nucleares completas: Aquellas donde conviven los dos padres biológicos o adoptivos y los hijos solteros.

b. Familias incompletas: Aquellas donde conviven los hijos solteros y uno de los padres biológicos o adoptivos, quien es el jefe o cabeza de la familia. Otra forma de familia incompleta es aquella donde conviven sólo los hermanos, hijos de los mismos padres, fallecidos o totalmente ausentes, de modo que alguno o algunos de los hermanos asumen el papel paterno o materno frente a los demás.

c. Familias extensas: Donde conviven personas de tres generaciones (abuelos, padres, hijos, nietos) o con relaciones de parentesco con el adolescente, distintas a las de padre, madre o hermano, tales como tío, primo, sobrino, cuñado, etc.

d. Familias reconstituidas: Donde conviven la madre o el padre, separados o divorciados, con los hijos de una o más uniones anteriores y su nuevo compañero o compañera.

e. Familias mixtas: Donde conviven un padre y una madre con hijos de uniones anteriores de los dos, y, en algunos casos, con hijos concebidos en esa unión actual.

f. Familias con padre visitante: Son una variante de las familias incompletas en cuanto a que el padre no convive con la familia, pero socialmente no se considera como incompleta, porque él cumple con las funciones de esposo y padre y tiene los privilegios y las atribuciones del jefe de familia. Comúnmente esta forma de familia existe en culturas donde se acepta que el hombre mantenga una relación estable con dos o más compañeras con hijos.

3.1.2.- Cultura y juventud

La cultura es la manera en que un grupo social estructura y configura las relaciones sociales “normales”; es también la manera en que las conductas reales resultantes son sentidas, comprendidas e interpretadas por los actores de la escena cultural. (Clare, Jefferson y Roberts, 1975 citado en Maddaleno, Munist, Serrano, Silber, Suárez y Yunes, 1995)

En este nivel de análisis, la juventud es una construcción social, que delimita el transcurso entre la madurez física y la madurez social, entendiendo esta última como el momento en que el sujeto poseería las capacidades sociales que cierta sociedad requiere para su funcionamiento. Juventud se considera como un *“complejo signifiante social que procesa la condición de edad pero también la diferenciación social, el género, la inserción en las instituciones, el barrio o la cultura de adscripción”*. Margullis y Urresti (1998, P.7) Las posturas más difundidas sobre este concepto, conciben lo específicamente juvenil como una etapa caracterizada por los desajustes, crisis o conflictos que se deberán resolver al llegar a la adultez.

En este periodo, debido a una compleja articulación de factores de tipo psicológico, social, cultural, familiar, etc., los jóvenes asumen nuevas conductas, las cuales van ligadas a alcanzar una autoafirmación, como deseo de sentirse mayores. El adolescente se enfrenta a cambios "dramáticos" en su cuerpo, en sus vínculos, y a nivel intrapsíquico. Los logros evolutivos no son inocuos ni lineales. (Granel, 1985)

Según Erickson (1968) la juventud es también la toma de conciencia de la necesidad de independencia del núcleo familiar, como también de la entrada al mundo compuesto por el grueso de la sociedad. Esta situación es sin dudas conflictiva porque implica encontrar un equilibrio entre las relaciones parentales y familiares por un lado, y las sociales por otro. Al mismo tiempo, esto implica que el joven debe empezar a pensar seriamente cómo o a través de qué métodos podrá mantenerse por sí mismo y arreglárselas para hacer frente al mundo de la adultez. Existen algunos elementos que pueden servirnos para entender mejor de qué se trata la juventud. Por un lado, tal como se ha dicho, la juventud es el momento de la vida en el que uno empieza a establecer su identidad, la identidad que lo acompañará a grandes rasgos por el resto de su existencia. Aquí entran no sólo modos de moverse, comportarse o actuar, si no también todas aquellas proyecciones, expectativas y sueños que el individuo pueda empezar a moldear para su vida futura

3.1.3.- Concepto de adolescencia

El concepto de juventud está muy ligado con el de adolescencia. Este también es construido socialmente. Aparece como el resultado de la interacción de los procesos de desarrollo biológico, mental y social de las personas, y de las tendencias socioeconómicas y las influencias culturales específicas. Todo este conjunto genera los patrones de conducta de los adolescentes. (Esman, 1990 citado en Maddaleno, Munist, Serrano, Silber, Suárez y Yunes, 1995)

La O.M.S. (2010) define la adolescencia como la etapa que va entre los 11 y 19 años, considerándose dos fases, la adolescencia temprana 12 a 14 años y la adolescencia tardía 15 a 19 años. Sin embargo la condición de adolescencia no es uniforme y varía de acuerdo al grupo social que se considere. Desde un abordaje biopsicosocial, se reconoce que la adolescencia se trataría de una condición bastante compleja. Para comenzar desde lo biológico; el individuo progresa desde la aparición inicial de las características sexuales secundarias hasta la madurez sexual. Desde lo psicológico; los procesos psicológicos del individuo y las formas de identificación evolucionan desde los de un niño a los de un adulto y finalmente desde lo social se realiza una transición del estado de dependencia socio-económica total a una relativa independencia.

La adolescencia debe ser vista como un momento en la etapa evolutiva de la familia; una etapa de crisis y crecimiento tanto para el adolescente como para los padres y la familia al completo como una unidad. Tradicionalmente, el estudio de la adolescencia ha considerado únicamente el desarrollo del joven como individuo y su impacto en los padres. Mientras que, desde el punto de vista de la teoría sistémica, que entiende a la familia como un sistema vivo en constante evolución, es necesario incluir la experiencia de los padres como individuos y como pareja, también en desarrollo. La adolescencia es un período de transición especialmente crítico e intenso en el ciclo vital familiar, marcado por la inestabilidad y el desequilibrio, tanto en cada uno de sus miembros como en toda la familia, ya que todos están sometidos a impactos de crecimiento y desarrollo. (Ericsson, 1972)

Sin embargo la adolescencia implica cambios físicos y emocionales para los propios adolescentes y también cambios en la organización y las relaciones familiares. Hay distintas etapas en la adolescencia y cada una trae consigo sus peculiaridades particulares. En este sentido al ponernos en el lugar de un adolescente que se encuentre con paraplejia las demandas le aparecerán inconmensurables a él y a

sus familiares. En esta etapa es necesario hacer varias elecciones importantes y esto se torna complicado.

El adolescente con una enfermedad crónica, queda seriamente cuestionado en su proceso de emancipación, ya que a su condición queda obligado a reintegrarse al hogar paterno, lo que implica someterse a nueva disciplina donde deberá renegociar sus condiciones y estadia. Por otro lado, los padres en general quedan sumergidos en una profunda pena, con claras resistencias a volver a asumir el papel de padres que en un principio mostraron para que el adolescente siendo niño se pudiera desarrollar, esto en definitiva debido a que tienen más limitación en su libertad, y el rol que cumplían muestra grandes cambios. El problema principal en esta situación es que el poder de los padres se muestra frágil debido a que el adolescente no deja de ser casi un adulto al que no pueden tratar como si fuera un niño, lo que complica aún más la situación. (Brown, 1989 citado en Navarro, y Beyebach, 1995)

El adolescente en esta etapa siente, sufre y está expuesto a una serie de situaciones que muchas veces no entiende: cambios corporales, psicológicos, biológicos y comunicacionales. Los progenitores según como hayan vivenciado su propia adolescencia, los entienden o están igual de aterrados que ellos y no son el sostén que deberían ser.

3.1.4.- Salud de los Jóvenes

La O.M.S. (2000) nos habla que la salud de los jóvenes es un desafío para la sociedad, debido a que ésta recoge de manera extensa varios problemas de salud específicos en los jóvenes. Estos problemas suelen definir las políticas de organizaciones internacionales (UNESCO, OMS, UNICEF) y de los estados. Problemas como la salud de la juventud, que contempla tanto los problemas físicos o psíquicos del desarrollo como la salud reproductiva, la salud sexual, trastornos

psíquico o la drogadicción y el alcoholismo, como el primer empleo, desempleo juvenil, criminalidad juvenil, embarazo adolescente, control de la natalidad, educación sexual, son aspectos a los que los jóvenes se tienen que enfrentar.

Sin embargo, uno de los problemas que más se destacan, debido a su seriedad son los problemas de uso y abuso de drogas y vehículos. En este escenario los jóvenes se ven sometidos a experiencias novedosas y deben conocer los riesgos, evaluarlos y controlarlos. Así hay hábitos, conductas y experiencias que tienen riesgos claros para su salud. Ejemplos actuales podemos observar: el uso de drogas, legales o ilegales, fumar, beber alcohol, accidentes deportivos, uso de vehículos. Se observa gran cantidad de accidentes de tráfico, dando paso a la primera causa de muerte en jóvenes. (O.M.S., 2009)

3.1.4.1.- Mortalidad Juvenil

La O.M.S. (2009) en un primer estudio de las pautas mundiales de mortalidad entre jóvenes de 10 a 24 años de edad, ha evidenciado que los accidentes de tráfico, las complicaciones del embarazo y el parto, el suicidio, la violencia, el VIH/sida y la tuberculosis son las principales causas de mortalidad. Se indica que cada año mueren 2,6 millones de jóvenes, y el 97% de esas defunciones se registran en los países de ingresos bajos y medianos. El suicidio, según las estadísticas mundiales, alcanza anualmente más de un millón de personas, lo que representa un 1.8% del total de fallecimientos. Algunos de los factores de riesgo que influyen en la decisión de suicidarse son: abuso de la ingesta de alcohol, consumo de algún tipo de drogas, violencia familiar, comportamientos antisociales, depresión, aislamiento, entre otros. La búsqueda de nuevas experiencias en la etapa de la adolescencia, provocan en ocasiones realizar actos de grandes riesgos, de los cuales, debido a la gravedad del caso, aparecen lesiones agudas o crónicas o con discapacidad permanente o transitoria.

Como menciona Bedregal (1994) bajo los estudios de la O.M.S., se estima que 3,5 millones de personas mueren anualmente por traumatismos y envenenamientos, sean accidentales o intencionales. La mitad de las muertes se producen en jóvenes de 20 a 30 años de edad. Es importante mencionar que la gran cantidad que sufre accidentes de tránsito quedan discapacitados permanentemente. Esta situación para una familia, es bastante problemática debido a que la atención médica demanda costos muy altos y la pérdida o la discapacidad de un familiar requiere desarrollar toda una capacidad adaptativa.

3.2.-Capítulo 3: Paraplejía

3.2.1.- Paraplejía

Como se mencionó anteriormente la adolescencia lleva asociada, variados problemas de salud, lo que se complejiza si la persona se ve enfrentado a la paraplejía.

La paraplejía es una enfermedad por la cual la parte inferior del cuerpo queda paralizado y carece de funcionalidad. Normalmente es resultado de una lesión medular o de una enfermedad congénita como la espina bífida. Una polineuropatía puede tener también como consecuencia la paraplejía. Forner (2005 p. 27) define paraplejía como *“término que se refiere al déficit o pérdida de función motora y/o sensitiva en los segmentos torácicos, lumbares o sacros de la médula espinal (pero no cervicales), secundarios al daño de los elementos neurales del canal raquídeo”*. En la paraplejía, la función de los brazos está preservada, pero dependiendo del nivel de lesión, el tronco, piernas y órganos pélvicos estarán implicados. El término también se refiere a las lesiones de cola de caballo y cono medular, pero no a lesiones de plexo lumbosacro o de nervios periféricos fuera del canal neural”. Del Villar (2006) reconoce una incidencia de trauma de columna vertebral de 2 a 5 por 100.000 habitantes. La mayor parte de ellas no afectan la médula, pero alrededor del 10% dejan secuela de pérdida funcional medular al nivel de lesión.

Desde una mirada social podemos ver que el cuerpo según Merleau-Ponty, es *“toda sustancia orgánica e inorgánica o mejor la parte material de un ser”*. El cuerpo no es un objeto que se experimenta, sino es el sujeto de la experiencia, porque provee la información y la procesa. Las personas son seres corporales, producto de la interrelación entre el cuerpo físico, el ser y la sociedad. A través del cuerpo se relacionan con su entorno y se hacen cuerpo social a través de los sentidos. Por ello,

la corporalidad refleja cómo las personas viven y experimentan el mundo a través del cuerpo. Una vez experimentando algún daño crónico, los cambios en la corporalidad afectan la existencia de las personas de una manera particular, comprometen la intimidad, la relación con otros y con el mundo, por ello al analizar los postulados mencionados, relacionados con el tiempo, el movimiento y la intencionalidad, se puede comprender el impacto que tiene la paraplejia en la percepción de la corporalidad: en la medida en que se incrementa la dificultad para realizar las actividades, la percepción del tiempo y la distancia es mayor. (Merleau-Ponty, 1975 citado en Moreno y Amaya, 2009)

Desde un enfoque social la discapacidad es considerada como un problema social creado, como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad. La discapacidad, no es una cualidad de un individuo, sino una colección compleja de las condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, la gerencia del problema requiere la acción social, la responsabilidad colectiva de la sociedad en grande. Es hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida social. La O.M.S (2001) define la discapacidad como: *“Un fenómeno multidimensional, resultante de la interacción de las personas con el entorno”*. Utiliza un enfoque biopsicosocial en el que se integran las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. (Gobierno de Chile, 2005)

En la figura N° 1, se observa la progresión de la deficiencia a la discapacidad y a la minusvalía.

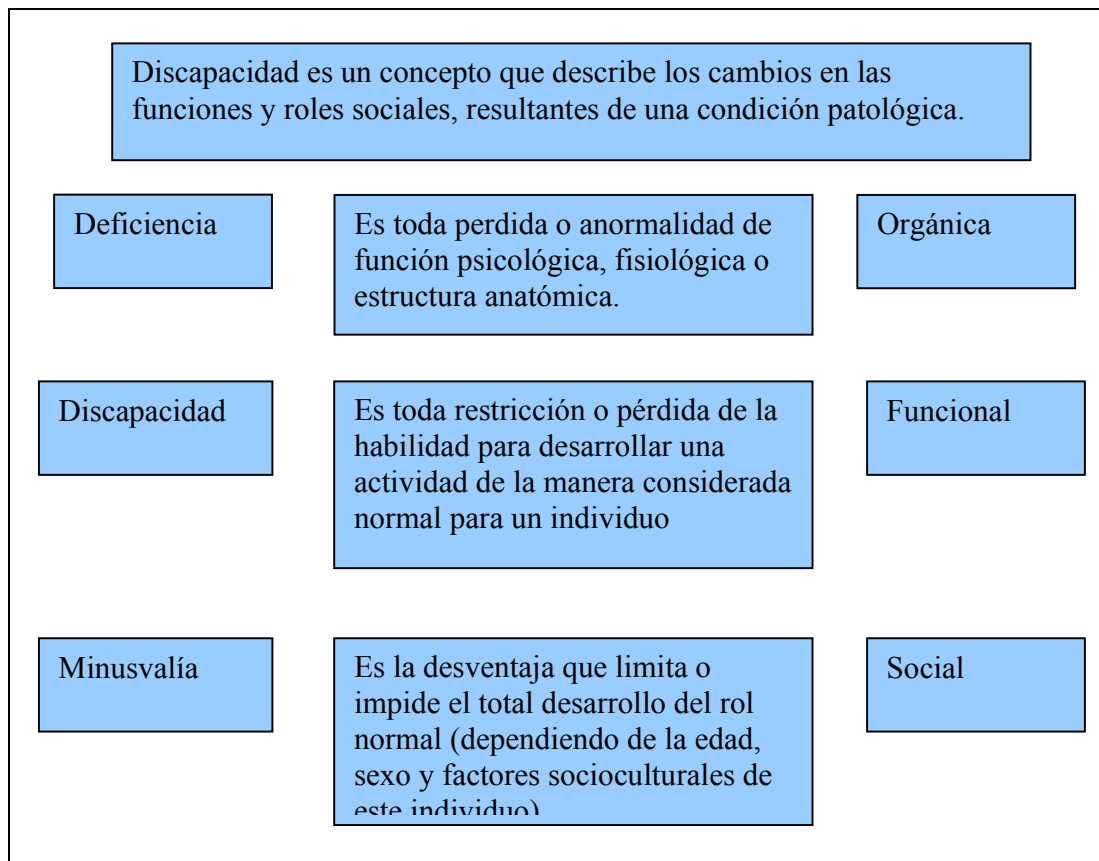


Figura N° 1: Maddaleno, Munist, Serrano, Silber, Suárez, & Yunes, (1995). “*La Salud del adolescente y del joven*”. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C.

3.2.2.- Causas de la Paraplejia

Las causas de la Paraplejia son muy diversas, pero de alguna manera están relacionadas con las áreas biológica y sociocultural, aunque el medio físico y social desempeñan también un papel preponderante.

3.2.2.1.- Las enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas, son consideradas una patología de larga duración, cuyo fin o curación no puede preverse claramente. No hay un consenso acerca del plazo a partir del cual una enfermedad pasa a considerarse crónica; pero por término medio, toda enfermedad que tenga una duración mayor a tres meses puede considerarse como crónica. Al hablar de enfermedad crónica se hace referencia a un trastorno orgánico y funcional que modifica el estilo de vida, que es permanente, multicausal y que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control. Este tipo de enfermedades trae consigo unas connotaciones, que la hacen en la mayoría de las oportunidades ser causa de rechazo, depresión o crisis emocionales de quienes la padecen; por que se conoce que son situaciones de enfermedad con largo periodo de duración, que implican tratamientos prolongados, agotadores, que producen dolor, deterioro progresivo, causan limitaciones físicas, perdida de la independencia o autonomía, e incluso en ocasiones la muerte. (Sánchez, 2000)

3.2.2.2.- Enfermedades congénitas

Las enfermedades congénitas son aquellas debidas a un defecto presente desde el momento del nacimiento, que fue adquirido durante la etapa gestacional. La OMS define defecto congénito como: *“toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular, presente al nacer (aunque se manifieste después*

del nacimiento”. Los defectos congénitos abarcan una amplia variedad de patologías; su prevalencia puede llegar hasta un 7-10% durante el primer año de vida.

Los autores Nazer, Ramírez y Hunbner (2005) nos indican que las malformaciones se producen según la causa en tres grupos:

a) Anomalías de origen genético

1.- Afecciones debidas al compromiso de un solo gen principal: Son las enfermedades mendelianas o anomalías genéticas. Se conocen cerca de 3.500 patologías de este tipo, entre las que se hallan las anemias hereditarias, hemofilia, fibrosis quística del páncreas, errores congénitos del metabolismo, etc. Las frecuencias varían en las distintas poblaciones desde 1 en 600 a 1 en 250.000 nacimientos y a nivel mundial afectan a 1 - 2% de los nacidos vivos.

Los rasgos mendelianos simples son heredados por transmisión autosómica, es decir a través de los autosomas y por transmisión ligada al sexo, donde los genes alterados están en el cromosoma X. Lo habitual es que una copia del gen del padre y otra de la madre transmiten los rasgos autosómicos. En los casos ligados al sexo, siempre provienen de la madre en el varón y de ambos padres en la mujer.

Hay rasgos autosómicos dominantes y autosómicos recesivos. En estos casos la afección compromete por igual a mujeres y varones. En los ligados al sexo, las mujeres son portadoras sanas y los varones enfermos.

2.- Las aberraciones cromosómicas son frecuentes y se calcula que alrededor del 6% de los cigotos tienen alguna anomalía: De los embriones resultantes muchos son abortados espontáneamente en las primeras semanas de la gestación. Estas anomalías pueden ser numéricas y estructurales y afectan tanto a los autosomas como a los cromosomas sexuales. Las células del humano tienen 22 pares de autosomas y

un par de cromosomas sexuales, la mujer dos cromosomas X y el hombre un X y un Y.

Las anomalías numéricas se producen por la no disyunción durante la anafase, es decir por no separación de los cromosomas apareados o cromátides hermanas, así la célula va a quedar con 24 cromosomas, en vez de 23 que es el número haploide. Al juntarse con gameto normal, va a resultar una célula con 47 cromosomas en vez de 46 que es lo normal. Esto constituye una poliploidía, en este caso una trisomía, como es el caso de la trisomía 21 o síndrome de Down. Por el contrario, si el gameto que perdió una cromátide en la anafase por la no disyunción se junta con otra normal, va a resultar una de 45 cromosomas, lo que es una aneuploidía, como el síndrome de Turner. Las anomalías estructurales resultan de rupturas cromosómicas. Si el trozo quebrado se une a otro cromosoma de la misma célula se produce una translocación, si se pierde, tenemos una delección. En la translocación, la célula no pierde masa cromosómica, es una translocación balanceada, y fenotípicamente no va a presentar alteraciones. Pero si esa persona con este tipo de anomalía transmite esa célula con el cromosoma con el trozo translocado, el hijo resultante va a tener más masa celular, lo que podría resultar en alteraciones estructurales o de otro tipo, es decir una o más malformaciones.

3.- Trastornos poligénicos: en los que un grupo de varios genes menores heredados interactúan con factores ambientales adversos, ya sean de origen prenatal o postnatales, para producir una malformación congénita. El labio leporino y la luxación de caderas, son ejemplos de este mecanismo de herencia. Este tipo de trastornos afectan al 2 - 3% de los recién nacidos vivos.

b) Anomalías de causa ambiental

Existen algunos agentes ambientales, conocidos como teratógenos, que son capaces de afectar el desarrollo del embrión, provocando malformaciones. Se estima

que son responsables del 7% de los defectos congénitos. El daño que pueden ocasionar los teratógenos depende de la etapa de desarrollo del embrión en la que actúan. Los periodos más críticos son los iniciales, aquellos que tienen una mayor rapidez de división celular.

Los teratógenos ambientales pueden ser químicos (algunos medicamentos, como la talidomida, ácido retinoico), físicos (radiaciones ionizantes) e infecciones (virales, como la rubéola, o toxoplasmosis). También pueden ser mecánicos (como la compresión intrauterina).

c) Anomalías multifactoriales

Son las más frecuentes, y están constituidas por una combinación de factores ambientales y genéticos, distintos en los diferentes individuos. Existe una susceptibilidad genética especial, individual, para los teratógenos. En igualdad de condiciones, no todos los embriones son afectados de la misma manera.

3.2.2.3.- Los accidentes laborales, deportivos, de tránsito, domésticos, etc.

Araya (2009) nos indica que la pérdida potencial de vida y el aumento de la accidentabilidad, son dos variables que requieren de nuestra atención. En algún momento del tiempo el hombre emerge en la naturaleza, enfrentando peligros y riesgos diversos. En un principio fueron fieras voraces y un medio ambiente hostil que la naturaleza le imponía. Hoy en cambio, a diario se crean nuevos aparatos que traen consigo riesgos inéditos, que se ocultan sigilosamente, que se encubren en la publicidad, en el esnobismo y la inconsciencia, que tornan más arriesgado el diario vivir. Algunas personas facilitan la accidentabilidad, estimulan los peligros y facilitan el refuerzo de las acciones inseguras o destructivas. La falta de límites, está íntimamente relacionado con el respeto con las normas y lo establecido; la persona

con falta de límites al igual que la persona que tiene dificultades para aceptar lo establecido, también son candidatos permanentes al accidente. Vivimos en un mundo complejo, donde los peligros de de una u otra manera demandan autocuidado. Por otro lado, se agregan varios otros factores, como el estrés al cual le somete la sociedad. Estos factores, que son en realidad muchos más, nos llevan a una verdadera dislexia de los riesgos, a una mala lectura del peligro, o reduciendo a cero los riesgos, o esgrimiendo argumentos racionales pero no reales y por lo mismo potencialmente o verídicamente autodestructivos.

Dentro de los accidentes laborales, se observan varios factores; falta de normas de trabajo o normas de trabajo inadecuadas, diseño inadecuado de las máquinas y equipos, desgaste de equipos y herramientas, mantenimiento inadecuado a las máquinas y equipos. Como también pueden suceder por factores personales, falta de conocimiento o de capacitación para desarrollar el trabajo que se tiene encomendado, falta de motivación, tratar de ahorrar tiempo o esfuerzo, la existencia de condiciones inseguras, entre otros factores.

En los accidentes deportivos también se suman varios factores, entre ellos; falta de protecciones y resguardos en las instalaciones, protecciones y resguardos inadecuados, escasez de espacio, pisos en mal estado, resbaladizos, desconchados, etc.

Dentro de los accidentes más visualizados en la actualidad, se puede observar los accidentes de tránsito por causa de consumo de alcohol. El consumo de esta bebida transforma al individuo, debido a que tiene efectos importantes a nivel de la función del sistema nervioso central. En dosis bajas causa un estado de euforia, alegría y gran autoestima. Ante algo que en condiciones normales haría actuar con cautela, con un poco de alcohol en el cuerpo se pierde esa inhibición y se creen los mejores conductores, los más audaces, los más veloces. Lamentablemente, el alcohol, desde cifras bastante bajas en la sangre enlentece la reacción y los reflejos y

disminuye la visión periférica, que es muy importante para conducir vehículos motorizados.

Nadie desea tener un accidente, pero algunos lo buscan inconscientemente. Al no respetar normas, procedimientos e instrucciones. Existen modos y mecanismos de defensa psicológicos para enfrentar dificultades; por esta misma razón existen personas cuyos rasgos de personalidad son claramente autodestructivas, siendo una de sus expresiones la accidentabilidad. (Araya, 2009)

3.2.3.- Cambios Epidemiológicos

El impacto personal, familiar y socioeconómico que ocasiona este tipo de lesión es muy alto. La población más afectada es la de jóvenes en etapa formativa o productiva. Según el primer estudio nacional de la discapacidad, en Chile hay 2.068.072 personas discapacitadas, lo que equivale a que uno de cada ocho chilenos presenta en algún grado esta condición. (O.P.S. y O.M.S., 2001)

Frente a esta situación se pueden observar los siguientes niveles:

- **Discapacidad Leve:** Son personas que presentan alguna dificultad, la mayoría con carácter permanente, para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Sin embargo, la persona es independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar las barreras del entorno. En Chile hay 1 millón 150 mil personas en esta condición.
- **Discapacidad Moderada:** Son personas que presentan una disminución o imposibilidad importante y permanente en su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria. Llegan, incluso, a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas

barreras de su entorno. En Chile hay 514 mil personas con discapacidad moderada.

- **Discapacidad Severa:** Son personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona, y no logran superar las barreras del entorno o lo hacen con gran dificultad. Tienen este grado de discapacidad 404 mil personas en nuestro país.

3.2.4.- Mortalidad

El estudio de la mortalidad constituye un elemento de importancia para juzgar la condición de salud de la población frente a la paraplejía.

Bedregal (1994) establece que el 10% del total de egresos hospitalarios en Chile correspondió a traumatismos y envenenamientos en 1990. La tendencia es al aumento del número de egresos por estas causas. En el grupo de menores de 15 años, se registraron 53.826 egresos en 1990, lo que corresponden al 17,9% del total en ese grupo de edad. La tendencia muestra que el aumento se observa fundamentalmente en los menores de 15 y mayores de 65 años.

Sin embargo, las causas externas marcan también un gran número de defunciones, discapacidades y enfermedades originadas por ellas. Se ha comprobado que son la primera causa de muerte entre los preescolares, los adolescentes y los adultos jóvenes. El fuerte impacto social de esta mortalidad prematura, la frecuencia y la gravedad de las secuelas que suelen dejar los traumatismos y los envenenamientos, y la sobrecarga que significan para los ya deficitarios servicios de salud de la mayor parte de los países de la Región, contribuyen a convertir a las lesiones, enfermedades y discapacidades debidas a causas externas en uno de los principales problemas de la salud pública actual, y, sin lugar a dudas, en el principal

problema de salud de los grupos de adolescentes, jóvenes y adultos de todas las edades. (Maddaleno, Munist, Serrano, Silber, Suárez, y Yunes, 1995)

3.2.5.- Tratamiento

La rehabilitación previene y trata la aparición de disfunciones secundarias a problemas congénitos y adquiridos, agudos y crónicos, en personas de todas las edades y tiene una connotación propia en la evaluación del daño corporal y la valoración y tratamiento de la discapacidad, favoreciendo la integración social del discapacitado en la comunidad.

De acuerdo con la O.M.S. 1981 (citado en O.M.S., 1968) la rehabilitación es el conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad e independencia posibles. Luego de varios estudios sobre incapacidad, prevención y rehabilitación, se llegaron las siguientes definiciones:

- a)** La Rehabilitación incluye todas las medidas destinadas a reducir el impacto de las condiciones de incapacidad y minusvalía y hacer posible que las personas incapacitadas y minusválidas alcancen la integración social.

- c)** El objetivo de la Rehabilitación no es sólo el entrenar a personas incapacitadas y minusválidas a adaptarse a su entorno, sino también el intervenir en su entorno inmediato y en la sociedad para facilitar su integración social.

- d)** Las personas incapacitadas y minusválidas, sus familias y las comunidades en las que viven, deben participar en la planificación y puesta en marcha de servicios relacionados con la Rehabilitación.

La Rehabilitación es una especialidad que tiene por papel coordinar y asegurar la puesta en marcha y aplicación de todas las medidas encaminadas a prevenir o a reducir al mínimo inevitable las consecuencias funcionales, físicas, psíquicas, sociales y económicas de las deficiencias o de las incapacidades. Ello comporta la puesta en marcha metódica de las acciones necesarias para la realización de estos objetivos desde el comienzo de la afección hasta la reinserción del paciente en su medio ambiente y en la sociedad. (O.M.S., 1981 citado en O.M.S., 1968)

Una vez que la persona acepta su discapacidad, comienza el largo camino en pos de la rehabilitación. La primera etapa es de recuperación física, donde a través de tratamientos médicos la persona busca subsanar lo más posible su deficiencia.

Luego de obtener el diagnóstico adecuado, de acuerdo a los aportes de la Fundación Homero, la persona con discapacidad efectúa su inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad. En primera instancia, debe acreditar su discapacidad a través de una evaluación hecha por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, COMPIN. Es importante que el solicitante cuente con todos los antecedentes clínicos al momento de su evaluación. Una vez acreditada la discapacidad, internamente se envía la información al Servicio del Registro Civil e Identificación para su inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad. El registro hará llegar al domicilio la credencial correspondiente con un número que será indispensable acreditar para solicitar los beneficios de la ley 19.284, la Ley de Integración Social de las personas con discapacidad. (www.libreopinion.com/members/fundacionhomero/)

Luego de esta inscripción, la persona con discapacidad podrá acceder a los beneficios que entregan las Instituciones, como las municipalidades, gobiernos regionales, servicios de salud, entidades estatales, asociaciones, corporaciones o entidades privadas, sin fines de lucro, que tengan como objetivo la atención de las personas con discapacidad.

Para solucionar muchas de las dificultades en la rehabilitación, debido a la necesidad de coordinación y trabajo en equipo a nivel médico, una de las instituciones más destacadas es la “Fundación Teletón”. Esta concentra en el mismo edificio a los distintos especialistas y tratamientos que la persona requiere, y logra así facilitar el proceso de rehabilitación. (<http://teleton.cl/>)

Es un proyecto creado por Mario Kreutzberger, que nació como un programa maratónico de televisión en EE.UU., para recaudar fondos para una fundación dedicada a la rehabilitación. Esta iniciativa logró unir a los chilenos y se convirtió en un fenómeno comunicacional único en el país. A treinta años de su existencia, la Fundación Teletón sigue siendo una de las obras más importantes que se han realizado a favor de los niños y jóvenes discapacitados; no sólo por trabajar por la rehabilitación de ellos sino por haber producido un cambio cultural en pro de la dignidad del discapacitado y de sus derechos.

Desde 1978 a la fecha, se han construido diez centros de rehabilitación a lo largo de Chile, siempre respetando las características de la zona, sus pacientes y la geografía del lugar pero manteniendo los objetivos arquitectónicos del primero de ellos, el de Santiago. Los Institutos de Arica, Iquique, Antofagasta, Coquimbo, Valparaíso, Talca, Concepción, Temuco y Puerto Montt, más el de la capital, atienden a más de 26 mil pacientes. De ellos, cerca del 68% es menor de catorce años, y sobre el 80% proviene de familias pobres o de extrema pobreza. En sus primeros 28 años de vida la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado atendió a 1.800 niños; a partir de la Teletón, ya son más de 68 mil los pequeños discapacitados que han conocido la palabra rehabilitación.

3.3.-Capítulo 3:

La importancia de la familia en Salud Pública, desde un enfoque psicosocial

3.3.1.- Psicología de la Salud

Oblitas y Becoña (2000) indican que la psicología de la salud es una rama de la Psicología que nace a finales de los años 70 dentro de un modelo biopsicosocial según el cual la enfermedad física es el resultado no sólo de factores médicos, sino también de factores psicológicos (emociones, pensamientos, conductas, estilo de vida, estrés) y factores sociales (influencias culturales, relaciones familiares, apoyo social, etc.). Todos estos factores interactúan entre sí para dar lugar a la enfermedad y la salud.

Simón (1999) plantea que la Psicología de la Salud es confluencia de las contribuciones específicas de las diversas parcelas del saber psicológico (psicología clínica, psicología básica, psicología social, psicobiología), tanto en la promoción y mantenimiento de la salud como en la prevención y tratamiento de la enfermedad. La ejecución de las estrategias en salud exige nada menos que la orientación del sistema de salud para que responda mejor a las necesidades sanitarias de comunidades e individuos. Estos nuevos sistemas sanitarios deberán involucrar a los miembros de la comunidad para desarrollarlo y garantizar que las decisiones sobre la prestación de servicios tengan su base en procesos reales de participación y consulta nacionales y locales. La equidad será el cemento de estos sistemas. Definir recursos y establecer programas son fundamentales para garantizar que la salud asuma la posición prioritaria que le compete. Estos sistemas estarán abiertos a la provisión de servicios no tradicionales y a la realización de investigaciones adecuadas en el campo de la salud y aceptarán como líder cualquier uno de los miembros del equipo de salud.

3.3.2.- Perspectiva Socioconstruccionista

Haro (2010) En la búsqueda de obtener mayor información en relación a los problemas de salud y enfermedad, se puede observar el surgimiento del socioconstruccionismo. Este estudio surge en torno a un profundo cuestionamiento al pensamiento único o paradigma neopositivista, de lo cual, se desprende en primera instancia, la formación hegemónica que ha producido estatutos o naturalizaciones de significación en salud pública, anudamientos que tienen como característica común el hecho de ignorar las condiciones histórico-sociales materiales de la formación social. El sistema de salud no se centra en la salud precisamente porque los escenarios y las prácticas sociales instituyentes lo ligaron a la enfermedad, fueron más bien sus espacios y sus sujetos y, por lo tanto, a diversos mecanismos de orden, manipulación y dominio sobre todo aquello que significaba la enfermedad lo que ha generado la estructuración de las percepciones sobre el mundo sociocultural y, en nuestro caso, sobre las prácticas y saberes en salud. Gergen (1996) afirma que la teoría construccionista es una manera de generar nuevas formas de conocimiento que nos ayuden a repensar la sociedad y los individuos que la constituyen.

El sistema de salud, define a la salud por una negación, lo que imposibilita asumir el carácter procesal de cualquier fenómeno social, encubriendo, de paso, los múltiples significados de la enfermedad que abarcan diversas prácticas, saberes y procesos resistentes al orden hegemónico, como lo es en este caso todo lo que tenga relación con el cuidado. Esta mala manipulación ha generado el desarrollo de estrategias por fuera de las prácticas y saberes propios del modelo hegemónico, es decir, por fuera del sistema de salud científico y racional. En este caso, se desarrollan microsistemas que tienen relación con las prácticas de cuidadores familiares, en acompañamiento con el desarrollo las estrategias de afrontamiento.

Desde la perspectiva socioconstruccionista Gergen (1996) indica que en el momento de “ensimismamiento” el que habla, está poblado también de los otros,

sigue siendo un momento de interacción social, pues el lenguaje en el que pone en forma dicho pensamiento, es en sí una construcción social. Cuando el individuo habla para participar y deliberar acerca de algún problema, expresa las opiniones y puntos de vista, producto de su pertenencia a algún grupo social, familiar, gremial, generacional, demográfico, religioso y político. “El Sujeto” no escapa a estas condiciones que dejan de ser determinantes o causales, para ser constitutivas del mismo.

3.3.4.- Perspectiva Biopsicosocial

Para lograr mayor perfección en conjunto con las investigaciones realizadas, la formación en salud pública decidió realizar cambios en sus anudamientos incluyendo la Perspectiva Biopsicosocial para que así según García los profesionales de la Psicología no caigan en la tentación reduccionista de olvidar que el concepto de salud sobre el que afecta toda su atención, no se refiere únicamente a los aspectos psicológicos y de percepción subjetiva de la misma, sino en la amplia variedad de aspectos que abarcan lo físico-orgánico, lo psicológico-subjetivo y lo social-comunitario. (García, 1998)

La O.M.S. (1984) ha modificado su definición de salud considerándola desde una perspectiva promocional de la salud no como un objetivo estático, sino como aquellos recursos disponibles para la vida diaria, recursos o medios sociales y personales con los que se puede acometer satisfactoriamente los requerimientos de la vida cotidiana. La importancia de esta modificación está en que el objetivo de toda actuación es pretender mejorar la salud de un individuo o colectividad, lograr que esos medios o recursos sean accesibles. Estos recursos básicos o condiciones fundamentales para dicho propósito y, al mismo tiempo, objetivos de toda la Política Promocional de Salud, por tanto, de toda persona con posibilidades de madurar en su medio. (García, 1998)

3.3.5.- Modelo Biomédico versus Modelo Biopsicosocial

El enfoque biopsicosocial se ha venido desarrollando en las últimas décadas debido a la creciente necesidad de crear conciencia de que en el desarrollo de la enfermedad, intervienen factores psicológicos y sociales de diversa índole.

Ceitlin y Gómez (1997) mencionan que para lograr una distinción entre ambos modelos conceptuales, bajo las siguientes líneas encontrarán algunas características que los distinguen.

El Modelo biomédico está basado en la integración de los hallazgos clínicos con los datos de laboratorio y los descubrimientos de la anatomía patológica. El objetivo de este modelo era lograr examinar, clasificar y tratar las enfermedades. Desde esta orientación, básicamente patólogo, se define la salud como ausencia de enfermedad. Así el mundo se divide entre sanos y enfermos, siendo enfermedad aquello que el médico pueda reconocer, demostrar y clasificar por procedimientos basados en estos métodos.

Para el Modelo biopsicosocial, el enfermar adquiere sentido en función de la vida de la persona. Al introducir el valor de la palabra, de la historia que construye el paciente, se permite que la enfermedad deje de ser solamente alteración bioquímica o física; puede ser también insatisfacción en las relaciones, emociones o afectos inadecuadamente elaborados, dolor psíquico. La medicina está adherida a un modelo conceptual de enfermedad que ya no es adecuado para las nuevas tareas y responsabilidades que se demandan al profesional tanto en lo social, en lo preventivo, cambios de estilo de vida, cuidado de la calidad de vidas, atención de la enfermedad crónica y de la muerte.

3.3.6.- Mirada sistémica de la Salud Pública

Se considera pertinente conocer como se ha ido desarrollando el sistema de salud en cuanto permite comprender el posterior proceso de los cambios sociales, tecnológicos, económicos y epidemiológicos que enfrenta la medicina, obligando a los profesionales del área, a las instituciones y a la comunidad, a adoptar nuevas estrategias para solucionar los problemas de salud pública.

Debido a que las actuales políticas emanadas del Ministerio de Salud, se encuentran enfocadas a fortalecer salud pública, bajo los principios de equidad, humanización, resolutivez y accesibilidad entre otros, cabe destacar que en el contexto de la reforma de salud, este nuevo modelo de atención integral se basa en un paradigma Biopsicosocial de la salud y enfoque de salud familiar. De hecho, a nivel internacional, la priorización de la familia como grupo objetivo central es un proceso de reorientación de servicios de salud. (Florenzano 1994, citado en Astudillo, Etchegarray y Sequeida, 1999)

El Modelo Integral de Salud está orientado a proveer a los individuos, a la familia y a la comunidad las condiciones adecuadas para el mantenimiento y el cuidado de la salud, como también dar respuesta a sus necesidades de manera integral e integrada, continua, oportuna y eficaz, accesible y de calidad. Debido a esto que los Centros de Salud, deben contar con equipos de salud, que hayan desarrollado habilidades y destrezas adecuadas para tener una mirada sistémica en la atención de salud de las personas y por ende abordar además el trabajo con familias y comunidades para su acompañamiento a lo largo de su ciclo vital. (www.serviciodesaludnuble.cl)

Los elementos fundamentales de este enfoque se resumen en lo siguiente:

- Enfoque biopsicosocial, con énfasis en la familia y comunidad
- Continuidad de la atención y de los cuidados de salud
- Prestación de servicios integrados
- Resolutividad
- Responsabilidad compartida entre todos los miembros de la familia y la comunidad por la salud de su familia y de cada uno de sus integrantes
- Participación social
- Promoción de Salud
- Interculturalidad
- Impacto sanitario
- Enfoque de Género

El enfoque de salud familiar es vital para el desarrollo de estilos de vida saludables y para la detección precoz de enfermedades, en todos los núcleos de atención Primaria, Secundaria y Terciaria. (Salinas y Vio, 2002)

La salud familiar como una disciplina al servicio de la *Atención Primaria* pone su énfasis en la prevención y promoción de salud en equilibrio con acciones de salud curativo-rehabilitadoras. Se centra en la comunidad, procurando la participación activa de toda la población. Por otro lado, se observa la reorientación de servicios con fines de promoción de salud. Se requiere de los Servicios de Salud, quienes puedan responder al actual perfil epidemiológico, incorporando acciones específicas de Promoción a nivel individual, familiar y comunitario.

En cuanto a la *Atención Secundaria*, esta es entregada por Hospitales y Consultorios de Especialidad. En caso que una persona haya sido atendida en el nivel primario y el o la profesional de la salud que lo ha evaluado determina que requiere de una atención de mayor complejidad, ese paciente es derivado a un Hospital o

Consultorio de Especialidad. Por lo tanto, es el segundo escalón asistencial, que incluye operaciones sencillas, exploraciones y otras tareas de policlínica que no implican larga hospitalización, aunque sí, en algunos casos, tratamiento en camas hospitalarias de este nivel A y B, según el personal y la tecnología requeridos por la enfermedad o atención médica domiciliaria.

Finalmente encontramos la *Atención Terciaria*, donde se observa el restablecimiento de la salud una vez que ha aparecido la enfermedad. Es aplicar un tratamiento para intentar curar o paliar una enfermedad o unos síntomas determinados. El restablecimiento de la salud se realiza tanto en atención primaria como en atención hospitalaria. En este nivel las enfermedades requieren hospitalización con atención especializada y de alta tecnología en camas de nivel C. Es en este nivel donde podemos observar el tratamiento que se le entrega a una persona que haya sufrido un accidente de tránsito quedando con un cuadro de paraplejía.

3.3.6.1.- Redes de apoyo

Una familia afectada por la enfermedad crónica de uno de sus integrantes necesita tener apoyo de la familia, de sus amigos, de la comunidad y también de un equipo multidisciplinario. La vida asistida y otros tipos de residencias de apoyo se han concebido específicamente para aquellas personas que necesitan una ayuda adicional para la vida diaria.

Caplan 1974 (citado en Misitu, Herrero, Cantera, y Montenegro, 2004) narran que los sistemas de ayuda son un agregado social continuo que proporciona a las personas información sobre sí mismas, a la vez que valida sus percepciones sobre los demás, lo que mitiga en parte las deficiencias de comunicación con la comunidad o sociedad en general, obteniendo de estos sistemas de ayuda una configuración del

tipo de mundo y de vida que se está viviendo. La comunidad puede ser un referente teórico válido para entender el comportamiento y el bienestar de las personas, pero rara vez las personas interactúan con ésta como un todo. El papel de los sistemas de ayuda es precisamente, de proporcionar a la persona indicadores e información coherente sobre el contexto más global en que ocurre su experiencia. Desde este punto de vista, interactuar en estos sistemas de ayuda es interactuar con la comunidad, y sentirse integrado en estos sistemas de ayuda. Dentro de los tipos de sistemas de apoyo podemos encontrar los sistemas de apoyo naturales: la familia, compañeros de trabajo, compañeros de estudio, compañeros de culto y creencias, amigos, vecinos, entre otros. En cuanto a los sistemas de apoyo organizados; sobresalen servicios sociales institucionales, asociaciones de autoayuda, organizaciones no gubernamentales, ayuda profesional (médicos, enfermeras, asistentes sociales, etc.).

3.3.6.1.1.- Equipo multidisciplinario

Lusiardo (2002) menciona que un equipo Multidisciplinario es un grupo de profesionales encargados de participar en el tratamiento y educación del paciente a través de su especialidad. Está compuesto por un psicólogo, un psicopedagogo, un neurólogo, un terapeuta ocupacional, un terapeuta de lenguaje, entre otros. Una de sus principales tareas es clarificar los papeles de sus miembros en cuanto a los servicios que proporcionarán y respecto a su desempeño como integrantes eficaces y cooperativos del equipo. El tipo de trabajo que realizan los equipos son: Equipos Multidisciplinarios, Equipos Interdisciplinarios, Equipos Transdisciplinarios. Actualmente parece ser la forma más común de clasificación. En este modelo, cada profesión ofrece una evaluación y tratamiento paralelos, pero los mecanismos de comunicación están contruidos de tal forma que los miembros de cada disciplina puedan entender los roles de cada unos de los otros. Los miembros del equipo se reúnen regularmente en una conferencia de casos para compartir resultados y planes.

Algunas veces, uno o dos individuos dirigen y planifican todas las actividades del equipo y actúan como intermediarios de comunicación, durante el proceso y progresión del período de tratamiento.

En concordancia a la instalación de este equipo multidisciplinario, éste debería reflejar el sistema organizacional de manejo de casos que tengan relación con el cuidado frente a una paraplejia, de las cuales correspondería que surgiera un líder que asigne la responsabilidad de manejo del equipo clínico implicado en el tratamiento del caso. Una extensión del sistema de manejo de casos es la situación en la que programas específicos de tratamiento se tornan el foco de organización para el suministro del servicio. Se organizan áreas especializadas para ofrecer servicios comprensivamente especializados. Sin embargo, aún con la existencia de este equipo, la ayuda frente al cuidado se desliza hacia redes de apoyo y/ o familiares.

3.3.6.1.2- La Familia

Podemos ver que la familia desde una mirada sistémica se caracteriza por ser un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Sin embargo, es un sistema abierto que recibe información de su medio circundante y se ve influenciada por determinados cambios que emergen tanto desde el contexto interno como del medio ambiente externo. Debido a esto es que la familia organiza su propia adaptación frente a las permanentes y diversas tensiones que subyacen bajo el continuo proceso de la enfermedad.

La familia se puede considerar como un grupo natural que se une para coexistir y que, en el transcurso del tiempo va elaborando una serie de pautas interaccionarles repetitivas, pautas de interacción que constituyen la estructura

familiar, y que a su vez, rigen el funcionamiento de los miembros y determinan la gama de conductas que deben y no deben ser realizadas por cada integrante. Según la internalización de dichas pautas, se crea una determinada dinámica familiar, a partir del sistema de coacción “idiosincrásico” se puede ver que cada familia organiza su dinámica y determina sus pautas transaccionales según los momentos, circunstancias, situaciones e historias vividas. Las características de dichas pautas están influenciadas por los estilos y normas relacionales transmitidas desde la cultura y sociedad en particular, por lo tanto, su grado de cumplimiento puede variar según el medio ambiente externo, a partir de las leyes particulares que rigen en cada momento. (Minuchin, 1993)

Frente a situaciones que amenazan el equilibrio del sistema, la familia deberá ser capaz de adaptarse lo cual dependerá de la existencia de una gama de pautas transaccionales alternativas y la flexibilidad para movilizarse cuando sea necesario. La dinámica al interior del sistema también tiene elementos que tienden a mantenerse, permitiendo así que, a pesar de diversos cambios externos vividos por la familia, la dinámica familiar logre mantenerse así misma. (Minuchin, 1995)

Maddaleno et al. (1995) las enfermedades crónicas como la paraplejía plantean otras exigencias a la familia. Existen muchas dificultades para conocer la compleja interrelación que existe dentro de la familia. Ciertamente, la afección determina en parte el alcance de las nuevas exigencias, pero las exigencias que soporta la familia dependen también del grado y el tipo de discapacidad, el grado de visibilidad de la afección, el pronóstico, el alcance de los tratamientos en el hogar, la inversión de tiempo y dinero, y la intensidad del dolor. Sin embargo, una enfermedad no tiene un efecto lineal, sino que la interrelación es más bien recíproca, ya que la enfermedad produce un efecto sobre la familia y la reacción de la familia tiene consecuencias en la enfermedad.

García y Rodríguez (2004) nos indican que la familia es un apoyo fundamental para el miembro que se encuentra con paraplejía. Es importante destacar

que en general el cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenecen al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a en el área pública. Finalmente, es una función que generalmente es adscrita a las mujeres como parte del rol de género. Sin embargo, los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora de dimensionar su magnitud. El cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En sentido amplio, todos hemos sido o seremos en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores.

La familia para comenzar a adaptarse a la situación que uno de sus integrantes se encuentre con paraplejia debiera poner en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares, que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

3.3.6.1.3.1.- Cuidadores Familiares

Esta nueva práctica que inscribe el cuidado a una persona enferma da pie a hablar de cuidadores familiares, con lo cual se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado. (Barrera, Pinto y Sánchez, 2008)

En relación al cuidado, la familia en todas las sociedades es la primera que entra en contacto con el individuo y la que más influencia ejerce sobre él. Es aquella que transmite conocimientos, modelos y valores propios de la sociedad, que el individuo asume como propios. Por lo tanto, es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer los adolescentes que se encuentran con paraplejia, tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia.

Frente a la presencia de la paraplejia, la familia o parte de ellos suelen asumir la responsabilidad, organización y dedican más tiempo para los cuidados del adolescente que padece la enfermedad. El trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa encargarse de las personas a las que se cuida. En este trabajo se destaca el papel de las mujeres, debido a que con frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación. (García, Rodríguez y Eguiguren, 2005)

En América Latina, hay un gran número de personas con problemas de salud crónicos discapacitantes, y la mayor parte del tiempo, son atendidas por sus familiares, lo que hace que se altere el funcionamiento en estas familias. A pesar de ello, el sistema de seguridad social de los países no tiene modelos de cuidado a largo plazo, como tampoco apoya de manera adecuada a la persona con discapacidad crónica ni a su familia. (Barrera, Pinto y Sánchez, 2008)

3.4.-Capítulo 4: Afrontamiento

3.4.1.- Crisis y Afrontamiento

Según Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, y Bail (2003) el comienzo de una enfermedad crónica en un miembro de la familia cuestiona la capacidad de afrontamiento de problemas de toda la familia, la que deberá recurrir a estrategias o crear nuevas maneras de hacer frente a la adversidad.

En las situaciones de crisis, todos son más vulnerables a las provocaciones y, por lo tanto, los vínculos son más frágiles dentro de una familia. Es en estos momentos cuando se necesitan actitudes y capacidades relacionadas con la función de sostén de los vínculos. Quienes transmiten que pueden pelearse y enojarse pero que eso no implica la ruptura de lazos de pertenencia y acceso, están demostrando esa capacidad de sostén de las relaciones que los más perturbados pueden no estar momentáneamente cuidando. (Melillo y Suárez, 2005)

La tarea que lleva una familia en ocasiones se torna una pesada carga. Hombres y mujeres no están siempre preparados para llevar a cabo la tarea y no siempre cuentan con los medios o recursos necesarios. Cuidar a un familiar enfermo en algunos casos es una situación estresante, ya que se deben afrontar necesidades crecientes del miembro dependiente, es necesario sobrellevar conductas disruptivas, encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida de un estilo de vida anterior.

3.4.2.- Sentimientos perturbadores

Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, y Bail (2003) nos hablan que la familia debe enfrentar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como la incapacidad y el dolor y los tratamientos especiales. Por otro lado, también incumben tareas relacionadas con las demandas del ciclo vital interrumpidas por la situación de crisis que se experimenta, lo que hace que surjan sentimientos perturbadores que afectan a todos los miembros y que hace peligrar una autoimagen satisfactoria y el sostén del guión y de la identidad familiar. Frente a esta situación disruptiva emergen sentimientos de soledad, desagradables, penosos e involuntarios, frente a un problema experimentado como desprotección, como pérdida de la situación de apego seguro.

3.4.3.- Impacto frente a una enfermedad

A través de las investigaciones de Boyer (2001) se observan factores que condicionan el impacto de la enfermedad o discapacidad dentro de un grupo familiar, de lo cual se desprende un nuevo funcionamiento en la vida familiar.

- **La etapa del ciclo vital:** El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha afrontado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.
- **La flexibilidad o rigidez de los roles familiares:** Una enfermedad supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrían responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece puede ocurrir que esta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. El rol de

cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos o el estudio. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar.

- **La cultura familiar:** Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Cada familia hará una interpretación distinta del proceso de enfermedad.
- **El nivel socioeconómico:** No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor será necesaria la reorganización de roles. En el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o de ama de casa.
- **La capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos:** La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido

reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

La salud familiar no es un estado estático, sino que está sometido a un proceso de transformación, donde juegan un papel fundamental las potencialidades con que cuenta la familia. Cuando uno de los integrantes de una familia padece una enfermedad, casi siempre se ve afectado el ambiente doméstico inmediato. Y como aquellos miembros domésticos están afectados, las personas que aman, cuidan y trabajan con ellos también pueden experimentar efectos contradictorios.

3.4.4.- Adhesividad al tratamiento

Como se mencionó anteriormente, existen varios factores frente al impacto de una enfermedad, como también es necesario considerar que no existe una personalidad y/o formas de reaccionar únicas de una persona. Es decir, cada individuo reaccionará a su lesión según su personalidad, en función de su infancia, herencia y medio que le rodea. La lesión rompe el ritmo de vida, equilibrio y proyectos que el individuo había establecido.

En la gran mayoría de estos casos la adhesividad al tratamiento frente a la enfermedad o lesión se acompaña de ausencia motivacional. Bello y Molina (2007) observan una falta de adherencia a los tratamientos, generándose un problema altamente relevante en enfermedades crónicas, pues conllevan altos costos para el paciente y la sociedad, ya que a las secuelas físicas, se deben sumar costos por rehabilitación, pensiones de invalidez y pérdida de productividad. Además, la adhesión al tratamiento determina su eficiencia y mejora la calidad de vida de las personas.

3.4.4.1.- Reacciones del paciente frente a una enfermedad crónica

De acuerdo a Zurro, Pérez y Cano (1991) se pueden observar tres tipos de reacciones, tales como:

1. Reacciones de huida o negación: El enfermo crónico puede hacer una negación total de su padecimiento, e intentar normalizar su vida, como también puede hacer una negación de su diagnóstico, aunque el cuadro no reviste el dramatismo anterior. En la medida en que el proceso crónico es más asintomático, favorece en mayor medida una huida de este tipo. El profesional puede detectarla por las consultas típicamente en "rachas", con largos periodos en los que el paciente "desaparece".

2. Reacciones de agresión o rechazo activo: El enfermo crónico raramente expresa sin ambages su agresividad. Fuera de la consulta, en cambio, puede ser más franco. Se observa un patrón de conducta relativamente frecuente que es el "pasivo-agresivo". La agresividad se vehiculiza a través de una resistencia pasiva, casi inaparente, a las indicaciones del profesional de la salud (pérdida de recetas, olvidar las citas, cambiar la posología).

3. Reacciones de racionalización: El enfermo crónico apoya su conducta en argumentos o razones. Estos pacientes pueden reinterpretar su enfermedad para justificar su conducta. Ej.: creen que si se inyectan insulina cada vez serán más diabéticos.

3.4.4.2.- Reacciones de la familia frente a una enfermedad crónica

Generalmente a la familia por necesidad le agradaría bastante que el enfermo crónico fuera obediente, agradecido, confiado, entre otras cualidades. Sin embargo, en la mayoría de los casos los pacientes no reúnen estas características y el cuidador

familiar puede experimentar las siguientes reacciones frente a las enfermedades de su familiar con enfermedad crónica. (Zurro, Pérez y Cano, 1991)

1. Reacciones de huida: Debido al problema que abarca ser un cuidador familiar, en primera instancia este manifiesta una reacción de huida, para deshacerse de las responsabilidades.

2. Reacciones de rechazo: Este rechazo se manifiesta a veces como una conducta culpabilizadora, recriminando al enfermo crónico, incluso por tener la enfermedad.

3. Reacciones de racionalización: El cuidador familiar entrega apoyo al enfermo crónico pero de una manera racional, lo justo y necesario.

3.4.5.- Estrategias de consolución

La actividad cotidiana del enfermo crónico y su familia se ven continuamente afectados con tendencia a incrementarse en la medida en que la funcionalidad se comprometa. Con frecuencia la familia muestra aislamiento social. (Navarro y Beyebach, 1995) Esta es una situación que tiende a intensificarse en la medida que se aumentan las demandas de cuidado con un profundo sentimiento de soledad y abandono, lo que hace que se sientan desprotegidos. Debido a esto que comienzan a surgir estrategias de afrontamiento las cuales pueden ser positivas o negativas.

3.4.5.1.- Afrontamiento

El afrontamiento es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas que

aparecen y generan estrés. (Halstead, Bennett y Cunningham, 1993 citado en Solís y Vidal, 2006)

El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de la vida estresante y síntomas de enfermedad. El afrontamiento actúa como regulador de la perturbación emocional. Si es efectivo, no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando el riesgo de mortalidad y morbilidad (Casaretto et al., 2003 citado en Solís y Vidal, 2006)

Soucase, Monsalve y Soriano (2004) manifiestan que los pacientes utilizan estrategias de afrontamiento como la autoafirmación y la búsqueda de información, y presentando un índice de calidad de vida inferior al de la población general. Por otro lado, el uso de estrategias de afrontamiento más bien pasivas (como por ejemplo, la religión) se asocian significativa y positivamente con la dimensiones de calidad de vida que implican cierto grado de desadaptación por parte del paciente a la enfermedad, mientras que el uso de estrategias más activas ante el dolor (por ejemplo, distracción y autocontrol mental) se relacionan significativa y negativamente con dichas dimensiones.

3.4.5.1.1.- Estrés

En Solís y Vidal (2006) las fuentes generadoras de estrés son diversas: puede ser una demanda ambiental, social o interna. Asimismo, pueden ser hechos positivos o negativos. El grado de la reacción de estrés más que depender de estos eventos, dependerá del tipo de pensamiento evaluativo que tenga la persona. Un evento negativo no siempre ocasionará malestar. Este se origina cuando las demandas impuestas por la situación son valoradas como excedentes a las habilidades para afrontarlas. Los estresaros presentan como características básicas el ser intensos,

provocar tendencias incompatibles y ser percibidos como incontrolables. (Cassaretto et al, 2003 citado en Lazarus y Folkman, 1986)

3.4.5.1.2.- Estilos y estrategias de Afrontamiento

Es preciso, por tanto, diferenciar entre *estilos* de afrontamiento y *estrategias* de afrontamiento. "Los *estilos de afrontamiento* se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las *estrategias de afrontamiento* son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes" (Fernández, 1997)

A través de los estudios de Frydenberg, llamado "*Estilos y Estrategias de afrontamiento en adolescentes*", podemos encontrar dieciocho estrategias de afrontamiento agrupadas en tres estilos de afrontamiento. (Frydenberg, 1997 citado en Solís y Vidal, 2006)

El primer estilo se refiere a **Resolver el problema**, está caracterizado por los esfuerzos que se dirigen a resolver el problema manteniendo una actitud optimista y socialmente conectada.

1.- Concentrarse en resolver el problema: es una estrategia dirigida a resolver el problema estudiándolo sistemáticamente y analizando los diferentes puntos de vista u opciones. Ejemplo; "Dedicarse a resolver el problema poniendo en juego todas sus capacidades".

2.- Esforzarse y tener éxito: es la estrategia que comprende conductas que ponen de manifiesto compromiso, ambición y dedicación. Ejemplo; "Trabajar intensamente".

3.- Invertir en amigos íntimos: Se refiere al esfuerzo por comprometerse en alguna relación de tipo personal íntimo e implica la búsqueda de relaciones personales íntimas. Ejemplo; “Pasar más tiempo con la persona con quien suele salir”.

4.- Buscar pertenencia: Indica la preocupación e interés en general y, más concretamente, por lo que los otros piensan. Ejemplo; “Mejorar mi relación con los demás”.

5.- Fijarse en lo positivo: Indica una visión optimista y positiva de la situación presente y una tendencia a ver el lado de las cosas y considerarse afortunado. Ejemplo; “Fijarse en el aspecto positivo de las cosas y pensar en las cosas buenas”.

6.- Buscar diversiones relajantes: Se caracteriza por la búsqueda de actividades de ocio y relajantes. Ejemplo; “Encontrar una forma de relajarse. Ejemplo; “Oír música, leer un libro, ver televisión, tocar un instrumento musical”.

7.- Distracción física: Se refiere a la dedicación al deporte, al esfuerzo y a mantenerse en forma. Ejemplo; “Realizar ejercicios físicos para distraerse”.

El segundo estilo se denomina **Referencia a otros**, e implica un intento para enfrentar el problema acudiendo al apoyo y a los recursos de las demás personas, como pares, profesionales o deidades.

8.- Buscar apoyo social: Consiste en la inclinación a compartir el problema con otros y buscar apoyo para su resolución. Ejemplo; “Hablar con otros sobre mi problema para que me ayuden a salir adelante”.

9.- Buscar apoyo profesional: Es una estrategia que consiste en buscar la opinión de un profesional. Ejemplo; “Hablar acerca del problema con personas que tengan más experiencia que la persona afectada”.

10.- Acción social: Consiste en dejar que otros conozcan cuál es el problema y tratar de conseguir ayuda escribiendo peticiones u organizando actividades como reuniones o grupos. Ejemplo; “Unirse a personas que tienen el mismo problema que la persona afectada”.

11.- Buscar apoyo espiritual: Refleja una tendencia a rezar, a emplear la oración y a creer en la ayuda de un líder espiritual o Dios. Ejemplo; “Dejar que Dios se ocupe del problema”.

El último estilo, el **Afrontamiento no productivo**, está asociado a una incapacidad para afrontar los problemas e incluye estrategias de evitación. Tal estilo no lleva a la solución del problema, pero al menos lo alivia.

12.- Preocuparse: Se caracteriza por elementos que indican temor por el futuro en términos generales o, más en concreto, preocupación por la felicidad futura. Ejemplo; “Preocuparse por lo que está pasando”.

13.- Hacerse ilusiones: Es una estrategia basada en la esperanza, en la anticipación de una salida positiva y en la expectativa que todo tendrá un final feliz. Ejemplo; “Esperar a que ocurra algo mejor”.

14.- Falta de afrontamiento: Refleja la incapacidad del sujeto para enfrentarse al problema y su tendencia a desarrollar síntomas psicósomáticos. Ejemplo; “No tener forma de afrontar la situación”.

15.- Ignorar el problema: Refleja un esfuerzo consciente por negar el problema o desentenderse de él. Ejemplo; “Sacar el problema de su mente”.

16.- Autoinculparse: Incluye conductas que indican que el sujeto se ve como responsable de los problemas o preocupaciones que tiene. Ejemplo; “Se considera culpable de los problemas que le afectan”.

17.- Reducción de la tensión: Refleja un intento por sentirse mejor y relajar la tensión. Ejemplo; “Intenta sentirse mejor bebiendo alcohol, fumando o consumiendo drogas”.

18.- Reservarlo para sí: Refleja que el sujeto huye de los demás y no desea que conozcan sus problemas. Ejemplo; “Guardar sus sentimientos para él sólo”.

3.4.5.1.3.- Fuentes de apoyo

El *Apoyo familiar* Como fuentes de apoyo para poder enfrentar como familia la condición de paraplejía en uno de sus hijos (as) adolescentes, es fundamental, ya que se manifiesta un notable aumento de tareas de cuidado y apoyo en las tareas domesticas de una familia frente a la paraplejía.

Los servicios sanitarios y sociales como sistemas formales, participan de manera minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, constituyendo el cuidado informal un verdadero sistema invisible de atención a la salud. Los estudios realizados en nuestro país confirman que la familia es el principal prestador de atención a la salud en nuestro medio y constituye la única fuente de provisión de cuidados para una gran mayoría de personas que lo necesitan. Los cuidados informales frecuentemente son realizados por una única persona que se define como “la cuidadora principal” y este papel es asumido en su mayor parte por

las mujeres, dado que la función de cuidar, está asociada claramente a un rol de género. (Navarro y Beyebach, 1995)

Sin embargo el apoyo a la familia viene en muchas formas y tamaños, pero el objetivo último es el “hacer lo que sea necesario” para apoyar a la familia para que cuide del adolescente con discapacidades y permitir que ese adolescente crezca en una familia sana. El objetivo del apoyo a la familia es el ayudar a abrir puertas para el futuro de su hijo.

En relación al *Apoyo emocional y afectivo*; En las primeras etapas del niño donde aquel comienza a desenvolverse en el mundo, la figura paterna es fundamental, debido a que se logra asemejar con bastantes características que lo representan y principalmente porque el es aquel que entrega habilidades de apoyo emocional y afectivo entre otros. Zigler y Weiss 1985 (citado en Buendía, 1999) mencionan que los niños tienden a percibir a sus padres como un apoyo generalizado, el padre es la fuente de todos los tipos de apoyo.

La familia, y en especial los padres, constituyen el principal apoyo para el adolescente, aún cuando existen conflictos intergeneracionales y aparece en el adolescente la necesidad de separarse y diferenciarse de la familia. Tampoco se puede olvidar que la familia es el grupo original en que las personas aprenden las normas básicas de comportamiento humano y las expectativas sociales. En dicho contexto, los valores y las actitudes son transmitidos a las generaciones futuras, dando a los individuos un sentido de historia y continuidad. El grupo familiar proporciona apoyo emocional y protección a sus miembros y les permite su crecimiento y desarrollo, una función especialmente importante durante la adolescencia. Así resulta que, a pesar de sus intentos de distanciamiento y a veces actitudes agresivas, el joven necesita de la cercanía y disponibilidad afectiva de los padres. En la preadolescencia, así como en la adolescencia temprana, las madres son consideradas por esta gente joven como la

más importante fuente de apoyo. (Furman y Buhrmester 1985 citado en Buendía, 1999)

El adolescente, en su tarea de descubrir nuevas direcciones y formas de vida, desafía y cuestiona el orden familiar preestablecido. En su íntima contradicción independencia versus dependencia, el joven puede crear una inestabilidad y tensión en las relaciones familiares, lo que a menudo resulta en conflictos intensos que pueden volverse crónicos. Esto hace pensar que generalmente los compañeros pasan a ser más importantes que los miembros de la familia. Sin embargo, la seguridad de esta afirmación, al menos en términos de apoyo social, es discutible ya que de acuerdo a estudios los proveedores de apoyo en la familia parecen desempeñar un rol único en la vida de los adolescentes. (Barrera y Li, 1996 citado en Buendía, 1999) Los amigos, hermanos y abuelos tienen también un papel primordial ya que son vistos como proveedores de apoyo, pero no logran compensar el apoyo de los padres ya que se relacionan más como fuentes primarias de conflicto en la vida de los adolescentes, debido a los constantes encuentros y enfrentamientos. (Van y Asendorff, 1997 citado en Buen día, 1999)

También podemos encontrar el *Apoyo doméstico y económico*; La misión de la familia que se ocupa del desarrollo de un adolescente en condición de paraplejía es fomentar todas las capacidades evolutivas posibles que se presentan en esta etapa de la vida, donde no hay que dejar de mencionar la carga financiera, ya que es importante también satisfacer las necesidades del adolescente en sus costos, como lo son en la forma de gastar en artículos de equipo de lavandería, gastos de transporte, ropa de cama, prendas de vestir, búsqueda de vivienda adecuada, etc. Lo que se torna también como fuente de apoyo necesaria el tener un adecuado apoyo económico.

Cuando la familia seguramente necesita más contacto, tiende al aislamiento social. La familia y el enfermo necesitan de apoyo emocional, necesita de una información clara sobre la enfermedad, necesita ocasionalmente de ayuda familiar

(limpieza de la casa, cuidado de los niños, a veces del enfermo, compras, dinero, comidas, transporte, gestiones ante el sistema médico, etc.). (Navarro y Beyebach, 1995)

4.- MARCO METODOLOGICO

4.1.- Perspectiva Metodológico

La perspectiva metodológica, a utilizar en esta investigación, se enmarca dentro del **método cualitativo**, debido a que está considera la perspectiva **Crítico-Hermenéutica**, la cual intenta comprender los fenómenos sociales desde la intersubjetividad, destacando la importancia del lenguaje.

El presente estudio, es, por lo tanto de carácter cualitativo, y en el, no se pretende generalizar los resultados, sino más bien poner énfasis en la reflexión sobre un problema en particular. Se destaca la comprensión de las complejas relaciones entre los elementos significativos, Por lo que se demanda u diseño flexible con interrogantes que inicialmente fueron vagamente formuladas, puesto que este tipo de investigación produce datos descriptivos; tales como, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. (Taylor y Bogdan, 1992)

Recas (2007) señala que todo entendimiento auténtico exige interpretación y toda interpretación es interpretación de un lenguaje. La interpretación aparece como el modo fundamental del entender humano que en última intención, es comprensión antropológica de la realidad. Intenta una comprensión de la realidad en y por el lenguaje, pues, el pensamiento humano está marcado por el lenguaje. Esto significa que el diálogo es la base de la ciencia, ya que en toda explicación científica está necesariamente la comprensión y ésta se enriquece con ella.

El objetivo fundamental de la hermenéutica es proveer los medios para alcanzar la comprensión del objeto o escritura que es interpretado, sorteando los obstáculos que surgen de la complejidad del lenguaje o de la distancia que separa al intérprete del objeto investigado. *“la relación esencial entre lingüística y*

comprensión se muestra para empezar en el hecho de que la esencia de la tradición consiste en existir en el medio del lenguaje, de manera que el objeto preferente de la interpretación es de naturaleza lingüística". (Gadamer, 1977. p. 468)

Se ha considerado que la metodología cualitativa se ajusta al perfil de ésta investigación, ya que dentro de los objetivos de este estudio, se quiere conocer los significados asociados a la experiencia que vive una familia que tiene uno de sus miembros en condición de paraplejía. Se considera que la metodología cualitativa permite obtener una concepción múltiple de la realidad, al mismo tiempo que comprenderla de una manera reflexiva y crítica, y así acerca al contexto de los entrevistados lo que permite una visión holística y mayor amplitud de conocimiento al investigador y al lector.

4.2.- Tipo y diseño de investigación

En esta investigación, el método utilizado es el **estudio de casos**. Este modelo se define como: una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particulares, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos. El estudio de caso se ha seleccionado para poder estudiar con mayor detalle la realidad y por temas de accesibilidad a adolescentes y familias dispuestas a participar en un estudio de esta naturaleza. (Pérez, 1998)

El tipo de estudio elegido para esta investigación, es de **tipo exploratorio-descriptivo**, con el propósito principal de aclarar una situación en la cual, falta información.

Tal como afirma Cea y Ángeles (2001) un diseño de **investigación exploratorio** se lleva a cabo para cubrir alguno o varios de los propósitos siguientes:

a) Familiarización con el problema de investigación para deducir (a partir de la información reunida) qué aspectos requieren un análisis pormenorizado en indagaciones posteriores.

b) Verificar la factibilidad de la investigación y documentar los medios que se precisan para hacerla viable.

c) Comprobar qué estrategia (o estrategias) de investigación se adecua más a sus análisis.

En cada estrategia, seleccionar la técnica (o técnicas) de obtención de datos y de análisis más pertinentes para futuras indagaciones (más formalizadas).

Cea y Ángeles (2001) añaden que la descripción constituye un paso previo en cualquier proceso de investigación. Antes de indagar en la explicación de cualquier proceso de investigación hay que proceder a su descripción mediante alguna o varias estrategias de investigación. De ellas, el investigador obtendrá información que le servirá en la caracterización del fenómeno que analiza. Por lo tanto, se prestara atención a la descripción de situaciones, eventos y hechos. Esto es, decir como es y como se manifiesta dicho fenómeno.

El tipo de diseño muestral de esta investigación es **no probabilístico**, también llamadas muestras dirigidas, ya suponen un procedimiento de selección informal. Se utilizan en muchas investigaciones y, a partir de ella, se hacen inferencias sobre la población.

Hernández, Fernández y Baptista (2001) señala que para el enfoque cualitativo, al no interesar tanto la posibilidad de generalizar los resultados, las muestras no probabilísticas o dirigidas son de gran valor, pues logran, si se procede cuidadosamente y con una profunda inmersión inicial en el campo, obtener los casos (personas, contextos, situaciones) que interesan al investigador y que llegan a ofrecer una gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos.

4.3.- Delimitación de campo a estudiar

a) Universo.

El universo elegido para nuestro estudio dice relación con dimensiones de la realidad sociosanitarias de los jóvenes chilenos.

b) Actores.

Los actores sociales que se encuadran en esta investigación, corresponden a **las familias** que han tenido la experiencia de tener a un miembro adolescente que se encuentre en la condición de paraplejía.

c) Muestreo.

La muestra utilizada en ésta investigación es de **tipo intencionada**, la que se entiende como: *“La muestra en donde los sujetos de ésta no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional”*. Ruiz (1999) De esta forma el grupo de investigación se ha seleccionado según los objetivos de estudio.

El **Muestreo Intencional**, a través de Pantoja (2008) se basa en la idea de que el investigador tiene la capacidad de usar sus conocimientos acerca de la población para elegir los casos que incluirá en la muestra. Tiene la facultad de decidir

deliberadamente la selección de la variedad más amplia posible de personas o los sujetos que a su juicio son característicos de la población que le interesa o que disponen de mayor información acerca del tema de estudio. Generalmente este método subjetivo de muestreo no ofrece un método externo y objetivo para evaluar cuán típicos de la población son los sujetos seleccionados. Sin embargo, puede representar ciertas ventajas en circunstancias como la evaluación pre-prueba de instrumentos recién desarrollados con una muestra de diversos tipos de sujetos intencionalmente elegidos.

d) Contexto

Para la recolección de información, se asistió al interior de los hogares correspondientes a las familias a entrevistar, esto con el mutuo acuerdo que se acordó con los miembros de las familias, como también con el acuerdo del horario de disponibilidad de cada uno.

4.4.- Técnicas e instrumentos de recolección de la información

4.4.1.- Procedimiento de producción de datos

Para el desarrollo del marco teórico fue bastante difícil la recolección de datos debido a la escasez de estudios similares. La recolección de este proyecto mostró dificultades debido a varios factores:

En primera instancia los temas relacionados con el enfoque biopsicosocial sólo se encuentran en los estudios más actuales. Esta se ha venido desarrollando sólo en la últimas décadas debido a la creciente necesidad de considerar todas las áreas

que abarcan la enfermedad, como lo son; factores psicológicos, sociales, ambientales, económicos, entre otros.

En segunda instancia la introducción en la Atención pública de una mirada sistémica también se ha estado implementando sólo en la actualidad, dando cabida a la relación entre la salud individual y de la familia. Lo que en definitiva ha estado generando prácticas indirectas que corresponden netamente a los cuidadores familiares, quienes en toda instancia son el pilar fundamental en el tema de cuidados.

Finalmente otra de las dificultades ha sido localizar la variedad de estrategias de afrontamiento que se pueden visualizar en una familia. Esto principalmente a que la gran mayoría de los estudios sólo están enfocados a las reacciones de los cuidadores familiares o bien a personas individualmente, sin consideración de una mirada más sistémica de los acontecimientos.

De acuerdo a las problemáticas expuestas, se ha tenido que recurrir principalmente a herramientas electrónicas. Las garantías de recurrir a esta información se deben a que los estudios relacionados con el tema de interés son de la actualidad, facilitando una más variada selección de variantes.

4.4.2.- Descripción del Instrumento

Para la recolección de la información se utilizó una **entrevista abierta semi-estructurada**, construida para los fines del estudio. La entrevista semi estructurada, según afirma Denzin 1978 (citado en Goez y Le Compte, 1988) permite realizar a todos los sujetos las mismas preguntas en el mismo orden, dejando una pregunta abierta que sugiere al entrevistado emitir opiniones sobre las cuestiones planteadas. Sin embargo, es importante señalar que, en algunos casos, debido a la dinámica del discurso de los entrevistados será necesario modificar o alterar el guión establecido.

De acuerdo al tipo de entrevista utilizada en esta investigación se encuentra la **entrevista grupal**; *“tiene características propias ya que el entrevistador no sólo se tiene que relacionar con cada miembro individualmente sino también con todo el grupo, en esta situación se desarrollan roles y el entrevistador debe balancear las relaciones de poder competitivo dentro del grupo”*. (Díaz y Ortiz, 2005. p. 13)

A través de la entrevista se pretendió obtener la mayor cantidad de información por parte de los miembros de la familia. Esto permitirá un acercamiento a la construcción de significado que tienen frente al impacto biopsicosocial de tener a uno de sus miembros en condición de paraplejía y cuales son las estrategias de afrontamiento a utilizar. Para esto se construyó una pauta de entrevista que se encuentra en el Anexo N° 1.

Para el análisis de la información recolectada, se realizaron grabaciones de las entrevistas, y luego se procedió a la transcripción de estas, la segmentación de cada tema surgido, como también su respectiva codificación y categorización, clasificación e interpretación.

4.4.3.- Construcción de Instrumentos de Trabajo

Para la construcción de la pauta de entrevista abierta semi-estructurada se realizó un diseño de preguntas de carácter general y preguntas auxiliares en base a los conceptos, categorías e indicadores definidos en función de los objetivos planteados en la investigación.

4.4.4.- Condición del instrumento de trabajo

La entrevista se llevó a cabo al interior del hogar de cada familia. Las respuestas a las preguntas fueron grabadas como también se tomó nota de ellas debido a dudas o sugerencias.

4.4.4.1.- Procedimientos

4.4.4.1.1.- Recolección de la muestra de trabajo

La producción de datos en los individuos está siempre mediada por el lenguaje, es por el lenguaje como determinamos y denominamos el mundo que nos rodea. Por lo tanto las narraciones, constituyen la forma fundamental de las familias.

Una vez seleccionadas las familias de acuerdo a los criterios relevantes para esta investigación, se procedió a una primera conversación para acordar el día y horario disponibles para poder llevar a cabo las entrevistas a cada uno de los integrantes de la familia. En esta primera instancia se les explicó que se les realizaría una entrevista.

4.4.4.1.2.- Realización de las entrevistas y recolección de la información

Para la realización de las entrevistas se debió recurrir a las siguientes etapas:

a. Primera etapa

La construcción de las entrevistas está construida bajo una pauta de preguntas generales, debido a que al transcurso de estas pudiesen surgir nuevas preguntas, de acuerdo a la significancia que le da cada uno de los miembros a estas.

b. Segunda etapa

En esta sección se recurrió a la Fundación Teletón par ver la posibilidad de acceder a las familias que se encuentran con un miembro adolescente en condición de paraplejia. Se informo acerca del estudio presentando la propuesta. Frente a lo

expuesto se indico que el contacto se debía hacer con Karin Rotter, Fisiatra de la Fundación Teletón. Sin embargo, debido a reiterados intentos fallidos, se acudió a la espera del dialogo con las familias a la entrada de la institución. Luego de varios días de intento por encontrar familias que calcen con los perfiles de esta investigación, se logro llegar a un acuerdo con tres familias. Una de familias fue un caso aislado debido a que el contacto no tiene relación con la Fundación Teletón.

Dos familias entregaron sus direcciones y se acordó un día de visita a sus hogares para poder realizar la respectiva entrevista.

Una familia solicita llevar a cabo la entrevistada a la entrada de la institución ya que el padre lo considero necesario así. Se acordó un nuevo encuentro la semana siguiente al momento de asistir nuevamente a la Fundación Teletón.

La cuarta familia, fue entrevistada al interior de su casa particular.

c. **Tercera Etapa**

En esta sección se logra contacto directo con las familias, llevando a cabo las entrevistas.

Cada entrevista duró en 50 minutos aproximadamente, de la cual lo datos generales de las familias entrevistadas son los siguientes:

- **Primera familia:** Familia Flores Lizama. Integrantes: Margarita 45 años y Mauricio 13 años. Comuna de Quinta Normal. Causa de paraplejia; por accidente de Tránsito.
- **Segunda familia:** Familia González Ramírez. Integrantes; Julián 51 años, María 45 años, Oscar 21 años y Katty 18 años. Comuna de Maipú. Causa de Paraplejia: Accidente doméstico.

- **Tercera familia:** Familia Rosas Miranda. Integrantes; David 45 años, Graciela 38 años, Anita 61 años, Samanta 10 años y Anaís 12 años. Comuna de Estación Central. Causa de Paraplejia: Accidente deportivo. La entrevista realizada a esta familia fue realizada en dos ocasiones debido a que afloraron sentimientos tristes de parte de Anaís, lo que llevo a suspender la entrevista.
- **Cuarta familia:** Familia Silva Arancibia. Integrantes; Andrés 42 años, Pilar 17 años. Comuna de Independencia. Causa de Paraplejia: Desde nacimiento (Congénito).

d. Cuarta Etapa

En primera instancia se llenaron los datos de la información detallada de las características de las familias, lo que ha quedado en evidencia en el Anexo N° 2.

Las entrevistas fueron grabadas, de acuerdo a una previa autorización de la familia. Posteriormente fueron transcritas literalmente y quedaron en evidencia en el Anexo N° 3.

Al momento de la realización de la entrevista abierta semi-estructurada, se les solicitó a los miembros de las familias realizar esta en un lugar cómodo para ellos, de manera privada para que no existieran interrupciones de ningún tipo.

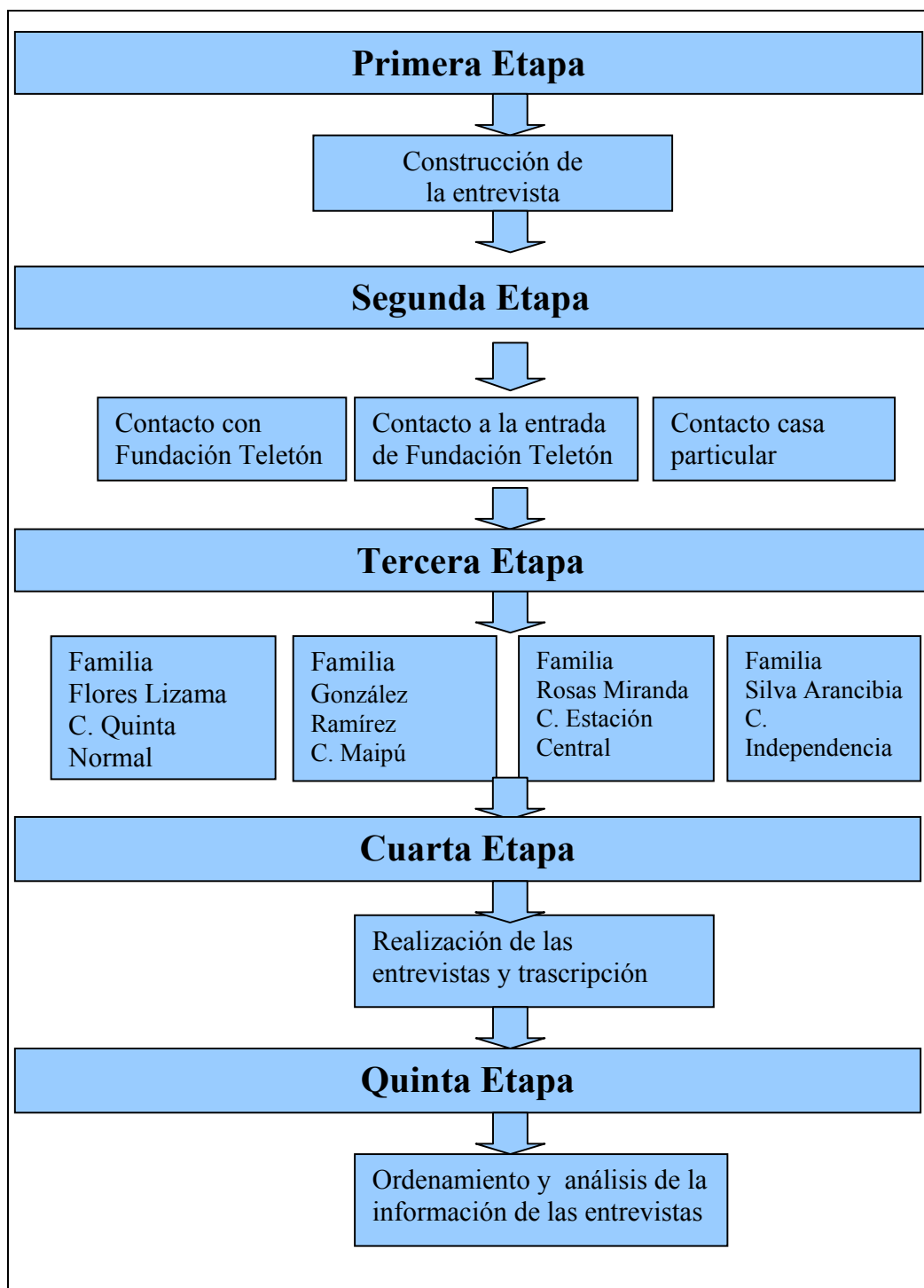
e. Quinta Etapa

En esta etapa se observa el ordenamiento y análisis de la información.

- En primer lugar, se realizó la lectura minuciosa de las transcripciones de las entrevistas realizadas; a partir de las cuales se esperaba identificar unidades temáticas emergentes.
- Desde la revisión de estas unidades temáticas se procedió posteriormente a la construcción y organización de categorías de acuerdo a la dimensiones de las representaciones sociales.
- Se realizó la segmentación de las entrevistas en frases y/o párrafos cuyo sentido dio paso a una categoría representada por un código que de cuenta de lo expresado por el entrevistado.
- Luego esta la codificación de las categorías, para así lograr una plena identificación, de los distintos tipos de representaciones del discurso existente entre los diversos participantes de la muestra, los cuales determinaron el objeto de estudio, por medio de esta información.
- La codificación individual de las transcripciones obtenidas de las entrevistas semi-estructuradas, se sometieron a triangulación.
- A continuación se configuró un listado de las categorías concretadas, el cual se fortaleció y/o definió en el transcurso de las entrevistas. Se adjunta cada parte de este proceso metodológico de Transcripción, Segmentación y Triangulación.
- Finalmente de acuerdo a la articulación de las distintas categorías, se determinó metas-categorías. Tomando en cuenta las ideas centrales que se manifestaron. Estas metas-categorías son llamadas también núcleos temáticos. Ellos consisten en la agrupación de categorías en torno a una idea

central, conforme a: datos generales encontrados, la pregunta de investigación y lo propuesto en los objetivos de la misma.

La recolección de la información se podrá observar con mayor amplitud en la figura N° 2, donde se resumen las etapas realizadas en esta investigación.



4.6.- Plan de Análisis de la información

Dentro del plan de Análisis se utilizó el **análisis de contenido** del cual se desprende según Krippendorff 1980 (citado en García, Ibáñez y Alvira, 2000. p. 555) que *“el análisis de contenido es una técnica de investigación para hacer inferencias reproducibles y válidas de los datos al contexto de los mismos. En suma, en la actualidad se reconoce que el análisis de contenido puede tener tanto un fin descriptivo con un fin inferencial (deductivo) y puede utilizar tanto técnicas de análisis cuantitativos como técnicas de análisis cualitativos; también hay acuerdo en que el análisis no está limitado al contenido manifiesto de los mensajes sino que puede extenderse a su contenido latente, y en que los análisis realizados deben someterse, como todo análisis, a pruebas de validez y de fiabilidad”*.

Los objetivos posibles de análisis de contenido son tres: 1) La descripción precisa y sistemática de las características de una comunicación. 2) La formulación de inferencias (deducciones) sobre asuntos exteriores al contenido de la comunicación. 3) La prueba de hipótesis, para su confirmación o rechazo. El objetivo tradicional del análisis de contenido ha sido la descripción. Cuando el interés de la investigación se centra en el contenido, no en la prueba de alguna hipótesis o en cuestiones de inferencia, entonces el objetivo principal es la descripción del fondo o de la forma de ese contenido. Por lo general, estos análisis descriptivos son de carácter exploratorio o de índole histórica. (García, Ibáñez y Alvira, 2000)

5.- RESULTADOS

5.1.- Análisis de los resultados

RELATOS FRENTE A LA CONDICIÓN DE PARAPLEJIA

IMPRESIONES DE LAS FAMILIAS FRENTE A LA CONDICIÓN DE PARAPLEJIA DERIVADA DE UN ACCIDENTE SUFRIDO POR SU HIJO (A) ADOLESCENTE

Las experiencias de *“Tristeza”* y *“Angustia”* aparecen asociadas al quiebre de expectativas de la familia y del hijo (a) adolescente por el accidente sufrido. Por este hecho, las circunstancias de la vida son más dolorosas, generan un estado afectivo de carácter penoso que se mantiene por la percepción de un futuro incierto.

Los (as) adolescentes asocian estas experiencias principalmente a la **dificultad física** que conlleva estar en condición de paraplejia. El conflicto se vincula con no poder realizar las actividades que hacían antes de estar en esta condición, como realizar deportes, ser más independiente, lo que se relaciona con la preocupación por el desarrollo a futuro.

H: Yo la verdad es que se me vino el mundo encima, porque yo era muy bueno para los deportes, me gustaba mucho jugar a la pelota y correr... *y bueno con esto que me sucedió se me vino inmediatamente a la cabeza que ya no podría hacer nada de eso...* fue como yo lo pensaba...

ya han pasado varios años y a pesar de mi rehabilitación ya nada es lo mismo... me cuesta mucho salir adelante estando sentado en una silla de ruedas... *pero sabe: ahora igual me he sentido mejor, ya no estoy tan pesimista como los primeros meses, tan triste... ahí yo no quería nada de nada, lo único que quería es estar solo, que me dejaran solo...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

M: Mmm como que ya no recuerdo bien.... Son recuerdos borrosos... *que me sentía muy mal, triste y sola, que nadie me iba a entender... que iba a tener que depender siempre de alguien, eso me reventó, si... si me reventó porque yo siempre había sido súper independiente con mis cosas* bueno pensar que iba a tener que vivir a si para toda la vida me puso muy mal, por mucho tiempo, si ha sido súper difícil, si usted supiera... antes todas las mañanas salía a andar en mi bicicleta, me encantaba... ahora cuando me doy cuenta que ya no puedo me baja la pena... es horrible...(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

M: *Bueno al igual que mi papá a veces me baja la pena y me pongo a pensar puras tonteras, pero intento despejar mi mente en otras cosas cuando me siento así* y rapidito se me quita la tontera... yo se que estando así todo es mucho más difícil... pero que voy a hacer, por algo habré nacido así... quizás porque. (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

Respecto a la familia, las experiencias de sufrimiento se asocian generalmente a la sorpresa de percibir un **acontecimiento no normativo**, debido al accidente que dejó a los adolescentes en condición de paraplejia, y experimentar todos los cambios que se han generado desde ese día, principalmente referidos al estado de ánimo de sus hijos (as).

H: Bueno me sentí muy incomodo, que Katty estuviera así me hizo pensar que yo iba a ser una incomodidad más en la casa, es que como los tíos tienen que tener mucha atención diaria con Katty... pero como no tenía otro lugar donde quedarme me fui acostumbrando de a poco... *igual me puse súper triste porque la Katty ya no era la misma persona que yo conocía... estaba muy cambiada... es que antes igual era súper alegre y ahora como que no tanto...*
(Oscar, 21 años. Maipú, F2)

M: Yo no lo podía creer, tantas veces que han salido a pasear que no podía creerlo, hasta que pude ver a la niña hospitalizada... *me dio mucha tristeza, tan chiquitita y con este problema...* esta es una situación muy difícil para toda la familia y principalmente para la chiquitita... fue doloroso ver como sufrían David y Gabriela... yo quede muy afectada... bueno hasta el día de hoy... es que quedamos todos muy afectados... siempre estamos con la preocupación de las pequeñas... **(Anita, 61 años. Est. Central, F3)**

H: Bueno lo que más se distingue es el sufrimiento y el dolor de toda la familia cuando suceden estas cosas... es que es muy difícil tomar decisiones y salir adelante, principalmente para mi hija ya que después del accidente ella se mostraba muy desorientada.... *Y se ve que aún tiene mucha tristeza y dolor por lo sucedido...* (David, 45 años. Est. Central, F3)

H: Al principio fue muy impactante... porque la noticia la supimos a penas nació Pilar... *cuando los doctores avisaron que Pilar venia con problemas fue muy difícil, tan pequeña, me dio mucha tristeza...* mi señora también quedo sorprendida, quedo como en blanco, no reaccionaba... yo pienso que ella no lo podía creer al igual que yo. (Andrés, 42 años. Independencia, F4)

Las experiencias de “*Miedo*” y “*Rabia*” se exteriorizan en la familia y el hijo (a) adolescente, al no lograr manejar todos los factores que la condición de paraplejia conlleva, lo que se asocia a:

En primera instancia también esta experiencia es asociada a la sorpresa de percibir un **acontecimiento no normativo** debido al accidente.

M: *Cuando se la llevaron en la ambulancia me dio tanta rabia, porque no me dejaron ir con ella...* (Samanta, 10 años. Est. Central, F3)

Por otro lado, la familia se vería afectada por el futuro incierto de los adolescentes en condición de paraplejía. La imposibilidad de entregar toda la ayuda necesaria para que el adolescente se supere día a día, principalmente a la **incapacidad física** que les impide desarrollarse “normalmente”, siendo el tema central de sus relatos.

M: *Miedo también de no poder superar esta enfermedad... miedo de que nos deparara la vida ahora...* Hay me dio un poco de pena recordar esto...
Disculpe... (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

M: *Siempre cuando me encuentro sola me da mucha nostalgia pensar como va a ser el futuro de mi hija...* sabes yo igual estoy en terapia psicológica... lo que pasa que me dio depresión... bueno tu entenderás... esta situación es muy difícil para una madre... y ver como a diario tu hija sufre y se esfuerza a más no poder por realizar sus cositas, a mi me hace daño, el no poder hacer nada... *ayudar solo en detalles me da rabia...* (María, 45 años. Maipú, F2)

M: *Bueno... Haber.... Es obvio que ha significado muchos cambios en mi vida, todo ha empeorado... Ojala nunca hubiera tomado esas clases de esquí... me da rabia el solo hecho de acordarme...* ahora ya no puedo hacer nada por mi misma, siempre tengo que estar molestando a la abuela y a los demás... pareciera que fuera un estorbo... a veces pienso que sería mejor irme lejos... (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

Tanto los familiares como los hijos (as) adolescentes habían pasado por la experiencia de **culpabilizar a Dios** por lo sucedido.

H: *La verdad que al principio yo lo único que pensaba era en porque a ella le tenia que haber pasado esto... tenía mucha rabia con Dios...* bueno esquiar es súper peligroso, pero nunca pensé que le podría pasar esto a Anaís... **(David, 45 años. Est. Central, F3)**

H: *Tenia mucha rabia con Dios porque me castigo así, y sobre todo con la persona que hizo que pasará esto, como no se iba a dar cuenta que yo estaba parado ahí... como no me iba a ver...* **(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

Las experiencias de **“Impotencia”** y **“Disconformidad”** aparecen relacionadas con ello a que la familia y el hijo (a) adolescente manifiestan aflicciones atribuidas a sentimientos de incapacidad o impotencia frente a lo sucedido; no lo aceptan o no lo admiten.

Estas experiencias se relacionan con la poca **preocupación por parte de la sociedad** en el plano tanto afectivo como en relación a la infraestructura de la ciudad. Los adolescentes en condición de paraplejia observan una deficiencia en la entrega de afectos de parte de las personas y las condiciones de infraestructura poco adecuadas impiden que se puedan desenvolver tranquilamente.

M: *Y bueno también muchas otras cosas, como le había dicho antes... la sociedad es muy injusta con esta enfermedad, pocos profesionales, malos tratos, cuesta mucho salir adelante...* (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: *Quizás nada de esto estaría sucediendo, es una impotencia que hasta el día de hoy me vuelve en ocasiones...* (Julián, 51 años. Maipú, F2)

M *Si considero que una de las grandes dificultades, es que esta sociedad no esta preparada para la gente en esta situación, ya que hay que estar haciendo lo imposible para obtener todos los beneficios que entrega el gobierno...y bueno es cosa de mirar las calles, los edificios, los colegios... ninguno de ellos tiene las herramientas necesarias para que los jóvenes con paraplejía se sientan adaptados...* (María, 45 años. Maipú, F2)

M: Pienso que vivir así, ósea cambiar nuestra rutina tan bruscamente ha hecho que todos cambiáramos en algún sentido... algunos para bien y algunos para mal... significa que todos nosotros con esta experiencia hemos quedado con una gran huella... *por mi lado creo que cada vez más estoy alejada... pero eso no es lo más importante... lo que importa ahora es que se recupere Anaís... porque se lleva toda la atención* (Samanta, 10 años. Est. Central, F3)

M: *Pero como voy a ser diferente si soy una inútil, no puedo hacer nada...* (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

M: La mayoría de los edificios no tienen ascensor, y esto es que solo estoy mencionando un problema, porque hay miles. *Eso me da mucha impotencia y varias ocasiones, pero trata de superarlo...* (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

Otra de las experiencias se relaciona a que el Padre de una familia no logra manejar la tolerancia a la frustración, atribuyendo **negligencia de los profesionales**.

H: Fue muy difícil, yo le buscaba la pelea a todo mundo... incluso al principio le echaba la culpa a los doctores y enfermeras que la ayudaron... que como ellos no habían sido capaz de hacer algo más para que mi hija no quedara con secuelas... a bueno también me peleé con los profesores del centro de esquí... porque consideraba una negligencia de parte de ellos... y bueno con mi esposa también me peleé porque ella fue la de la idea del curso... mmm... no se me puso muy violento. *La verdad que me sentía muy impotente...* (David, 45 años. Est. Central, F3)

Las experiencias de “*Empatía*” y “*Agradecimiento*” aparecen en relatos familiares de acuerdo a la participación afectiva frente al accidente sufrido, expresando admiración y gratitud mutua por la relación que se ha generado.

Se observa una relación recíproca de entregar y prestar apoyo, lo que ha llevado a que tanto la familia como el hijo (a) adolescente se **sientan agradecidos** por los logros obtenidos hasta ahora.

H: *Yo igual me puse al tiro en el lugar de mi hija, me puse a imaginar como iba a ser todo esto cuando ella lo supiera... comencé a imaginar lo difícil que sería de hoy en adelante su vida... todo se tornaría mucho más difícil...* (Julián, 51 años. Maipú F2)

M: No yo no he tenido ningún problema, es mi hijo, como no lo voy a apoyar.... He estado siempre dispuesta a ayudarlo... hay una diferencia en sentirse triste y angustiada a no poder ayudar a mi hijo... yo jamás me he sentido obligada, todo lo contrario siempre he estado con los brazos abiertos a ayudarlo, *incluso ahora llego a pensar que es una experiencia muy enriquecedora ya que ver como la otra persona te agradece tu ayuda y depende de esa ayuda es gratificante, sin duda...* (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: Si, si lo se... pero no ha sido constante... esta bien, nos visitan y todo, pero las intenciones a veces no son demostradas... *pero ese no es el problema, yo me siento agradecido de que entre nosotros nos podamos ayudar, si al fin y al cabo así debe ser...* (Julián, 51 años. Maipú, F2)

M: *Pero sabes estoy agradecida también porque ayudar a mi hija me hace sentir bien... ver como ella nos agradece a diario...* (María, 45 años. Maipú, F2)

H: *Y bueno de mi parte, me siento muy bien porque a mi me gusta ayudar a la Katty y bueno a toda la gente que lo necesite, es muy gratificante... porque la gente que solicita ayuda te lo agradece de corazón y es muy lindo ver que se sienten apoyados...* (Oscar, 21 años. Maipú, F2)

M: *Si... eso es algo que agradezco... que a pesar de los desencuentros igual me siento bien atendida, tengo todo lo que necesito, ósea en lo material... creo que es muy difícil para todos estar preocupados de mí...* (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

H: *Pero si estoy súper contento y agradecido del resto de mi familia, mis primos y mis tíos han sido muy amables conmigo, ellos para mi han sido súper importantes en este proceso... su apoyo a sido fundamental para mi recuperación, bueno eso es lo que yo pienso... a y bueno mis amigos los del colegio como los de la iglesia, es que ellos siempre están ahí cuando los necesito... ellos me suben siempre el ánimo cuando me siento triste...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

M: *Lo que dice Anita es muy cierto... cuando la persona es un familiar directo el entregar ayuda no es algo molesto, sino más bien, algo satisfactorio... a mi me encanta prestar ayuda a mi hija porque se que realmente lo*

necesita... y bueno si yo no me encontrará trabajando prestaría todo mi apoyo para que Anaís estuviera a gusto... pero lo poco que puedo hacer lo hago con gusto... de hecho siempre llego a casa con regalitos... y siempre estoy atenta a todo lo que necesite mi hija. **(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)**

TIPOS DE AFRONTAMIENTO

IDENTIFICACIÓN DE LOS TIPOS DE AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS A LA CONDICIÓN DE PARAPLEJIA DERIVADA DE UN ACCIDENTE SUFRIDO POR SU HIJO (A) ADOLESCENTE

Las familias entrevistadas manifestaron distintos tipos de afrontamiento: Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo, Buscar Apoyo Social, Buscar Apoyo Profesional, Buscar Apoyo Espiritual, Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Autoculparse, Reservárselo para sí.

El tipo de afrontamiento ***“Concentrarse en resolver el problema”*** es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, dirigida a resolver las dificultades que trae la paraplejia, estudiando y analizando los diferentes puntos de vista u opciones.

La familia como el hijo (a) adolescente considera entonces **ver todas las posibilidades existentes** para poder seguir adelante con todo lo que conlleva la paraplejia. Esto ha permitido adaptación relativamente satisfactoria frente a los contratiempos.

M: *Y bueno frente a todos estos sentimientos, no me quedo otra que ser fuerte y pensar que a pesar de todos los conflictos que pudieran aparecer con esta enfermedad yo iba a ser fuerte para apoyar siempre a mi hijo, porque jamás lo dejaría solo, no por nada del mundo...*
(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: *Pero no... no fue tan así como yo pensaba... ahora me he esforzado mucho y me ha ido muy bien el colegio jajaja...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

H: Chuta, bueno no quedaba otra que ir adaptándose a la situación, es que sabes uno no puede echarse a morir, si tu hija igual puede salir adelante, sobre todo con nuestra ayuda... *así que bueno a pesar de todo el sufriendo que se pasa con esto, nos pusimos las pilas con mi mujer y sacamos adelante a la Katty...*

Bueno ahora las cosas ya se han calmado... hemos podido calmar la situación y de a poco nos hemos estado adaptando... la casa ha cambiado, ahora hay más comodidad para Katty... un montón de cambios hemos hecho sí... pero con eso ya esta mejor la situación...
(Julián, 51 años. Maipú, F2)

M: Nunca le pedía ayuda a nadie... quizás eso sea lo que me ayude a superar todo esto y quizás más adelante pueda volver a hacer las cosas por mi misma... *igual le estoy poniendo mucho empeño de mi parte para hacer mis*

cosas sola... (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

Una demanda particular es **mantener un nivel económico más elevado** para poder sobrellevar el gasto de la atención de la paraplejia, lo que ha repercutido en el trabajo y el ingreso de la familia.

H: Mmm a nivel personal... pienso que ha sido un proceso de adaptación muy difícil y complicado... *creo que el concentrarme y esforzarme en mi trabajo para poder aportar mas a fines de mes en los gastos, me hecho fuerte para poder afrontar todo lo que ha sucedido...* (David, 45 años. Est. Central, F3)

El tipo de afrontamiento “*Esforzarse y tener éxito*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, que comprende conductas que ponen de manifiesto compromiso, fe y dedicación.

M: Pero que le vamos a hacer... *aún así creo que es necesario con fe salir adelante...* (Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

H: *Yo siempre me he considerado positivo, así que cuando supe lo que paso quise concentrarme inmediatamente en averiguar todo lo posible sobre la enfermedad y que cuidados llevar a cabo...* Es por lo mismo que comencé a buscar otro doctor para tener un

diagnostico diferente, para ver si existían otras posibilidades... (Andrés, 42 años. Independencia, F4)

M: *Pero ahora ya no, esto es una de las cosas que he superado... eee y bueno tantas cosas más.* (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

M: *Yo siempre he sido muy fuerte... y todos los problemas que tengo los supero sola... creo que ese ha sido un gran recurso personal...* es que ahora si que me siento sola, pero a veces pienso que no me da mucha pena estar así porque siempre he estado así... es por eso que me molesto cuando necesito la ayuda de los demás para hacer mis cosas, porque yo antes era muy independiente... (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

El tipo de afrontamiento “*Invertir en amigos íntimos*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, que involucra actividades que son motivantes para sobrellevar la paraplejia.

Esta participación hace que se manifieste un **mejoramiento en el estado de ánimo** tanto de la familia como del hijo (a) adolescente.

M: *Ah también mis amigos y primos de mi edad, han sido un ejemplo a seguir,* es que como ellos viven la vida de otra manera, ósea se podría decir de una manera normal, me van enseñando siempre cosas nuevas y apoyándome en

lo que yo quiero hacer, eso también creo que me ha ayudado mucho... **(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)**

M: *Bueno yo siempre me he sentido muy apoyada por mis compañeros del centro de adultos mayores, ellos siempre están ahí cuando necesito ayuda...* incluso para sacar a pasear a Anaís a la plaza o bien a distraernos un rato... y bueno tengo una amiga en especial con quién me descargo conversando cuando estoy complicada... ella me visita o bien yo lo hago... eso me hace muy bien... **(Anita, 61 años. Est. Central, F3)**

M: Aunque ahora con todo esto me he sentido bien sola... *paso más tiempo con mi amiga Mariela...* **(Samanta, 10 años. Est. Central, F3)**

M: *Mis amigos y compañeros de colegio también son fundamentales...* no tengo muchos pero los pocos que tengo los quiero mucho... mi mejor amiga es Catalina, ella es mi confidente y siempre me acompaña y me viene a visitar en los días libres... **(Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)**

El tipo de afrontamiento “*Buscar pertenencia*” es una estrategia utilizada generalmente por el hijo (a) adolescente, donde se exhiben actividades motivantes para lograr una mayor integración, permitiendo que el adolescente se sienta más seguro de sí mismo, al poder relacionarse con personas en su misma condición.

M: Igual para mí es casi normal estar así, porque como yo vengo de nacimiento con este problema... lo que si me gusta es que he conocido muchos amigos que están en la misma condición que yo y son, muy amables conmigo... *generalmente ellos sufren los mismos problemas que yo, pero siempre en los talleres grupales lo convenzamos.* (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

H: *Los talleres de rehabilitación dieron pie a que Pilar pudiera formar lazos con la gente que trabaja ahí, y conocer gente que esta en su misma condición...esto a sido muy importante para Pilar, le ha dado fuerzas para que ella enfrente la realidad en que vivimos...yo creo que ser parte de la teletón, y ser parte del sentimiento que ellos se entregan, ese sentimiento de altruismo ha hecho que Pilar sea mas fuerte.* (Andrés, 42 años. Independencia, F4)

El tipo de afrontamiento *“Fijarse en lo positivo”* es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente que está enfocada en tener una visión optimista de la vida para lograr el objetivo de sobrellevar la paraplejia.

Esta experiencia se relaciona con la **resiliencia** que muestra tanto la familia como el adolescente para mirar la vida, inferida en sus relatos.

M: Yo he aprendido a valorar más la vida, esta experiencia a sido muy fuerte para mi... y ver todo el esfuerzo diario que tiene que realizar mi hijo para hacer sus cosas, me muestra que la vida a veces puede ser mucho más difícil,

es por esto que pienso que no hay que ahogarse en un vaso de agua... *gran parte de los problemas de esta vida se pueden solucionar si uno tiene fuerza de voluntad y fe en que resultará todo...* creo que lo principal es pensar positivo ante las dificultades de la vida... **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

H: Haber... creo que lo más importante ha sido aprender a tener la misma capacidad de resiliencia que ha tenido Katty frente a esta situación... *la verdad que es muy impactante ver como tu hija menor es tan fuerte, y puede salir adelante tan positivamente...* a veces yo me pongo a pensar, de donde sacara tanta fuerza para hacer todo lo que hace a diario... cual será su real motivación... siempre me estoy preguntando esto... y es lo que trato de aprender para yo llevarlo a cabo también... **(Julián, 51 años. Maipú, F2)**

M: Am.... Y bueno... lo que aún no logro comprender es como Katty pudo cambiar de estar totalmente negativa frente a la vida y su futuro... y ahora estar pensando positivamente... *bueno obvio que este pensamiento no es fijo... pero yo diría que la mayor parte de los días se muestra positiva...* esto a mi me impresiona... **(María, 45 años. Maipú, F2)**

H: Bueno, por mi parte, me fui sintiendo cada vez más cómodo, igual he visto que Katty a sido muy luchadora y a sabido salir adelante, ahora ya se maneja bien en su silla... y ya esta grande, es que ya han pasado varios años del

accidente... igual yo siempre la ayudo si necesita algo, al igual que los tíos, trato de aportar en lo que más pueda... *no pero bien, yo estoy seguro que Katty con el tiempo va a ir sintiéndose cada vez mejor, y va a lograr todo lo que se proponga...*(Oscar, 21 años. Maipú, F2)

M: Seguir luchando por mis proyectos, yo igual siempre he tenido muchos proyectos en mi mente, y espero lograr cumplirlos todos, o bueno gran parte de ellos... de a poquito he abierto esa puerta que vi frente de mi que se había cerrado a todos los lugares que alguna vez había soñado llegar... mi pena ya se ha ido disminuyendo, ya no me siento tan pesimista... *lo que pasa que igual hubo un tiempo en que vi todo negro... pero ahora ya de a poco las cosas ha ido cambiando...* (Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

M: Pero trato de asumirlo no más... de metalizarme que por algo Diosito me mando así y hay que echar para adelante no más... total así como voy yo se que pronto me voy a valer por mi sola... quizás no para todo, pero para la gran mayoría de las cosas que quiera hacer... *trato siempre de mentalizarme en esforzarme cada día más para lograr las cosas... trato de pensar positivo igual que mi papá...* y bueno como el siempre esta a mi lado rápidamente se me olvidan las cosas... (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

El tipo de afrontamiento “*Buscar Apoyo social*”, es una estrategia que utiliza la familia y el hijo (a) adolescente que se relaciona con los servicios psicosociales.

H: *Ah y no puedo dejar de mencionar la ayuda que nos a entregado la iglesia donde vamos con mi mamá, la gente a sido muy simpática con nosotros, siempre nos han apoyado en todo...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

El tipo de afrontamiento “*Buscar Apoyo profesional*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente que se relaciona con recibir ayuda de profesionales. En este estudio se asocia al psicólogo y a las personas que trabajan en la Fundación Teletón.

El trabajo que entregan los profesionales es **reconocido** por algunas personas por entregar toda la ayuda necesaria y por tener la capacidad de enseñar a cómo superar las dificultades de la paraplejía, conseguir un mayor grado de autocontrol y autoestima, así como ayudarlos a llevar una vida plena y saludable.

M: *Mmm... y bueno la ayuda de las terapias han sido muy reconfortantes para este proceso tanto para mi, como para Katty y bueno para todos nosotros...* porque tu debes saber que cuando uno de los de las personas que viven en una casa se siente mal, todos se ven afectados... y eso era lo que estaba pasando... pero con el avance de las terapias todo a cambiado, se vive con mayor armonía en el hogar...

Y la teletón, ósea la gente que trabaja ahí... si... han sido súper importantes, sobre todo para la Katty... la

disposición que han entregado han sido fundamental...

(María, 45 años. Maipú, F2)

H: *Yo creo que la mejor manera de salir adelante es al pie de la letra con lo que te indican los profesionales, o por lo menos intentarlo... yo lo he hecho así me he dado cuenta que nos ha servido muchísimo...* quizás no tan al pie de la letra jeje pero hago lo k se puede... creo que lo más importante es tener una buena comunicación, es la base principal para saber que es lo que le sucede al otro... y a partir de eso ir desenvolviéndose y bueno si hay inquietudes y problemas tratar de solucionarlos...
(Andrés, 42 años. Independencia, F4)

M: *Mmm también están los doctores que me ven... mi psicóloga y la gente que trabaja en la Teletón.* Con ellos he hecho un lazo muy lindo... me hacen sentir bien y me dan fuerzas para seguir adelante... también siento que ellos se preocupan mucho de mi... **(Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)**

H: *Por lo que yo he visto uno de los factores más importantes a sido la ayuda de la Psicóloga, gracias a ella y sus consejos yo he visto que se han realizado muchos cambios en este hogar...* las peleas y las discusiones por cosas a veces tontas han disminuido... los tíos y la Katty se están llevando cada vez mejor... la comunicación y el convivir cada día es más ameno... se nota que ha costado mucho, pero con el esfuerzo de toda la

familia unida se ven los cambios... (**Oscar, 21 años. Maipú, F2**)

M: *Por otro lado, mi psicóloga un siete, yo feliz con ella,* es que siempre me esta poniendo metas para que yo logre alcanzar, y me va viendo como yo he ido superando esta situación... también estoy muy agradecida de ella, y que no me la han cambiado jajaja.... Hubo una vez que me la querían cambiar pero por suerte no sucedió... (**Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico**)

H: *Si no fuera por la teletón no se donde estaríamos nosotros ahora...* Si creo que gran parte de la ayuda la hemos recibido de la teletón, gracias a ellos hemos aprendido gran parte de lo que sabemos ahora frente a esta enfermedad que es la paraplejía... ellos nos han motivado a seguir adelante... y bueno con la rehabilitación que se le entrega a Katty a ayudado bastante a mejorar nuestra situación... aunque como le decía anteriormente esta siempre a sido incompleta... (**Julián, 51 años. Maipú, F2**)

H: *Ahora último hemos decidido asistir a una terapia familiar...* pero el tiempo se nos ha hecho corto, por eso aún no hemos podido buscar una especialista... (**David, 45 años. Est. Central, F3**)

Desde otra perspectiva el apoyo que entregan los profesionales es considerado como una **ayuda externa** que no aporta lo suficiente frente a la condición de paraplejía.

M: Mmm, *en cuanto a la ayuda que hemos recibido de los profesionales de la salud*, no ha sido como yo esperaba, a pesar de que ellos están pendientes de cómo se va desarrollando esta enfermedad en mi hijo, siento que el apoyo no a sido del todo, ya que ha habido muchas falencias las cuales solita me las he tenido que arreglar... y bueno también el apoyo que no se me ha entregado a mí, yo como le dije antes estuve muy mal, casi dejo todo, y ahí ningún profesional me ayudo, yo pedí ayuda psicológica pero me decían que eso era a parte, que yo tenía que ir a un consultorio a sacar hora, pero imagínese en que horario voy a ir si tengo que trabajar... nunca fui al consultorio al final, solita me las he arreglado... **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

H: *Lo que si me da rabia son los doctores, cuando mi mamá se sentía mal y les pidió ayuda ellos ni la tomaron en cuenta*, siempre cuando íbamos a rehabilitación mi mamá pedía ayuda pero nunca nadie la tomo en cuenta, hasta que finalmente un doctor le dijo que tenía que ir al consultorio mejor, y bueno usted sabrá como es la atención ahí, es muy mala, así que mi mamá prefirió no ir, es que igual quita mucho tiempo... **(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

El tipo de afrontamiento “*Buscar Apoyo espiritual*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, donde se refleja una tendencia a creer en la ayuda de un líder espiritual que para ellos es Dios. A través de la oración, la fe y el esfuerzo siempre se encuentra presente, dándoles su apoyo para seguir adelante con la vida.

H: Si ha significado un cambio muy brusco en nuestras vidas... *pero doy gracias a Dios que las cosas han salido bien y que aún seguimos tan unidos como siempre... toda la familia...* (Julián, 51 años. Maipú, F2)

M: Lo primero de lo cual estoy totalmente orgullosa es de cómo mi hijo a podido salir adelante, el ha sido muy fuerte y se ha esforzado mucho por sacar sus estudios y trata de hacer siempre lo que más puede... *mmm yo pensaba que el se iba a echar a morir, pero eso fue solo al principio, ahora se siente muy bien, y siempre me dice que nunca se va a rendir, que Dios le puso en su camino esta enfermedad y que no importa porque el aprenderá a seguir luchando...* (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: *Yo se con la ayuda del Señor todo es diferente, el me da toda la fuerza que necesito para que a pesar de las dificultades todo me salga bien... es que yo voy siempre a la iglesia...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

M: *Si Dios me dejo viva, creo que es porque quería que yo siguiera adelante a pesar de todos los problemas que he tenido...* así que cueste lo que cueste llegaré al final... jejeje... **(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)**

El tipo de afrontamiento “*Preocuparse*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, donde se observa un temor por el futuro en términos concretos. Existe miedo al fracaso, debido a que se encuentran bajo condiciones permanentes de estrés e inseguridad.

M: *Me preocupaba como reaccionaría mi hijo con esta enfermedad, como lograría tener una buena relación con sus amigos y familiares...* **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

H: *A nivel personal, ha sido muy difícil porque mi día completo me lo paso en la oficina... y la verdad que no tengo mucho tiempo para pensar más que en facturas y cosas administrativas... pero cuando llego a casa y veo el vacío que hay me siento muy mal...* yo creo que aún no hemos enfrentado nada, las cosas... mmm... las conversaciones son las mismas de siempre... y bueno para que hablar de la situación familiar, esta todo muy complicado... creo que me he equivocado en no buscar ayuda profesional... **(David, 45 años. Est. Central, F3)**

M: *Porque como te he mencionado aún me encuentro muy afectada... aún no se que hacer y paso todo el día pensando en que será de mi hija mas adelante... si realmente ella podrá superar todo esto al fin y podrá desarrollarse como persona independiente... es que eso me tiene muy preocupada... tu haz oído como ella esta a la defensiva con todo... esta muy estresada y dolida... verla a si me lastima mucho...* (Graciela, 38 años. Est. Central, F3)

M: Mmm... ¡Bueno!... Haber es obvio que esta es una experiencia para toda la vida... es que ahora todo es más difícil y lento... y con las secuelas que tengo siempre me voy a estar acordando... es por eso que yo creo que mis papas y yo todavía estamos bien afectados... *es que parecieran que los días se hacen mas largos, porque no me recupero nunca y todavía no me acostumbro bien a hacer mis cosas...* (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

M: A ser más sociable con todas las personas... lo que si no logro aprender es como aún con todo lo que yo he demostrado ser, ella aún no este tranquila... *ya han pasado algunos años de lo sucedido y aún veo que mi mamá esta muy afecta, a veces más que yo...*(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

El tipo de afrontamiento “*Hacerse ilusiones*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente que se relaciona con la esperanza anticipada y desmedida en que el futuro sea positivo frente a la condición de paraplejía.

M: *Aaaahhh!!!...igual cuando yo era mas pequeña siempre tuve la ilusión de caminar... y poder hacer todas las cosas que no puedo hacer... hasta el día de hoy sigo teniendo este sueño...* (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

M: Yo creo que el recurso más poderoso a sido apoyarme en la idea de que a pesar de todo lo que ha pasado y bueno estamos pasando todavía, va llegar el momento en que las cosas van a cambiar... mi hermana va ser capaz de superar lo que le paso... *y nosotros vamos a volver a ser la familia que éramos antes...* es que antes del accidente yo recuerdo que éramos diferentes... más unidos y cariñosos... es eso yo creo que me hace tener sueños en donde veo que todo esto va cambiar... veo a mi hermana contenta, con una sonrisa enorme y rodeada de muchas personas... muchos amigos que la acompañan y eso a ella la hace sentir muy bien... (Samanta, 10 años. Est. Central, F3)

H: Viendo que la sociedad no esta preparada para que la gente con paraplejía se sienta adaptada... *lo que pasa que a veces pienso que las ideas de Katty están equivocadas... es que ella piensa que algún día las cosas van a cambiar...* y que todo será diferente, es tan positiva para pensar que me dar rabia a veces... me gustaría que fuera

más realista... aunque sea fuerte... pero es que hacerse falsas expectativas trae muchas consecuencias a la larga...

(Julián, 51 años. Maipú, F2)

El tipo de afrontamiento "*Falta de afrontamiento*" es una estrategia que refleja la incapacidad de enfrentarse a la condición de paraplejia.

M: Mmm... *yo he estado muy afectada, y creo que eso me ha estancado para buscar ayuda... es que mi marido siempre a sido el encargado de todo...* es que ahora con su ascenso ya ni lo vemos en la casa, como el bien decía... aunque el accidente de Anaís no fue hace mucho, quizás aún estamos a tiempo de hacer algo... es por eso que hemos estado conversando con David para buscarle una solución a esto... nuestra relación como familia a estado muy mal quizás porque no hemos buscado ayuda externa... y bueno por muchos otros factores mas... lo que pasa que por parte de mi familia y de mi marido, todos se encuentran fuera de Santiago... yo creo que salir adelante solos también a sido un factor fundamental para que todo este proceso sea mucho más lento... **(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)**

M: *Creo que yo no he tenido muchos recursos a nivel personal...* **(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)**

El afrontamiento “*Autoculparse*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente, donde se sienten responsables de los problemas o preocupaciones que tienen en relación a todo lo que conlleva la paraplejia.

Esta estrategia es utilizada por los familiares del adolescente que se encontraban presentes al momento del padecimiento del accidente.

H: *En un momento me sentí culpable por no haber estado en ese momento y haberla ayudado...* (Julián, 51 años. Maipú, F2)

M: *También siento un poco de culpabilidad porque yo estaba con ella ese día y no pude hacer nada...* (Samanta, 10 años. Est. Central, F3)

También se relaciona con la insatisfacción de no poder prestar el apoyo necesario para que el adolescente se pueda desarrollar integralmente.

H: El no poder hacer nada por cambiar la situación... *igual me siento culpable en gran parte que nosotros estemos alejados...* es que no se que hacer... de verdad no se que hacer... siento que todo lo que hago no basta... como mi hija puede estar tan desprotegida... (David, 45 años. Est. Central, F3)

M: *Yo me siento muy culpable por todo esto...* porque fui yo quien dio la idea, como dice David... es que jamás se me paso por la mente que Anaís iba a tener este tipo de accidente... (Graciela, 38 años. Est. Central, F3)

El afrontamiento “*Reservárselo para sí*” es una estrategia que refleja la huida frente a las demás personas, ya que no se desea que conozcan sus problemas, o su estado de ánimo en relación a lo que se siente debido al accidente sufrido por el hijo (a) adolescente que ha quedado en condición de paraplejia.

M: Sobre todo porque no acepta la ayuda y el apoyo que nosotros le tratamos de entregar... *esta muy cerrada en su mundo... si no fuera por Anita que con ella solo se entrega yo estaría mucho más descontrolada...* es que a veces no se que hacer, todo ha sido muy complicado...
(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)

FUENTES DE APOYO

IDENTIFICACIÓN DE LAS FUENTES DE APOYO DE LAS FAMILIAS A LA CONDICIÓN DE PARAPLEJIA DERIVADA DE UN ACCIDENTE SUFRIDO POR SU HIJO (A) ADOLESCENTE

Las familias entrevistadas manifestaron diferentes fuentes de apoyo: Buscar Apoyo Familiar y Buscar Apoyo económico.

El tipo de fuente “*Apoyo familiar*” es una estrategia utilizada por la familia y el hijo (a) adolescente donde se reflejan lazos familiares unidos para promover y mejorar la capacidad de desarrollo y cuidado familiar. La entrega de la familia es uno de los recursos más destacados por los entrevistados, en cantidad e importancia.

Esta estrategia es fundamental debido a que se observa una **variedad de fuentes de apoyo** que se le asocian a; apoyo emocional, apoyo afectivo, apoyo en las tareas domesticas, apoyo en la rehabilitación, entre muchas otras.

M: *El apoyo principal a sido el de mi familia, ya que con la ayuda que ellos nos han brindado hemos podido salir adelante con mi hijo...* siempre nos apoyan cuando yo necesito dejar a mi hijo con alguno de ellos o incluso hay familiares que siempre están constantemente ayudando en la rehabilitación a mi hijo, lo entusiasman para que siga luchando, lo llevan a pasear a tiendas o a sus casas... las primas han sido muy simpáticas, siempre le llevan regalos para que se este sintiendo apoyado... **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

H: *Es verdad todo lo que ha dicho mi mamá... el apoyo de nuestra familia a sido muy importante, gracias a ellos mi mamá y yo nos hemos sentido muy apoyados...* siempre han estado presente en todos los problemas que hemos tenido, y siempre se muestran preocupados de si nos falta algo, si necesitamos algo, si estamos bien... El tío julio ha sido muy cariñoso conmigo, siempre me ayuda a hacer ejercicios, me visita muy seguido... bueno igual yo tengo dos amigos que siempre me van a visitar y cuando llega la hora de hacer ejercicio ellos están ahí, y en las tareas del colegio también, siempre están ayudándome... **(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

H: *Pienso que es una relación recíproca, cada uno depende del otro... yo me refiero a lo familiar.... Porque como hay lazos que los une, hace que se necesiten mutuamente... y que se vea apoyo y cambio de ambos para que la cosa vaya resultando...* Aunque bueno hay que tomar mucha atención en el cuidador porque al fin y al cabo es aquella persona que “supuestamente esta bien” para cuidar... sin la fuerza del cuidador la fuerza de la persona cuidada se debilita... me refiero a lo familiar porque yo creo que esto no se da con personas que trabajan para cuidar a alguien, total es un trabajo más... **(Oscar, 21 años. Maipú, F2)**

M: *Ya.... Yo igual pienso que gracias a mis tíos y familiares me ido desarrollando mejor con mi situación, es que ellos me han apoyado mucho, y me han enseñado mucho a como enfrentar esta enfermedad, me han enseñado que a pesar que me encuentre en una silla de ruedas igual puedo salir adelante.... Es que siempre me están alentando y creo que eso hace muy bien, como que uno se siente mejor, más segura de lo que se esta haciendo, y con mejores ánimos de enfrentar lo que se venga en el día... estoy muy agradecidos de todos ellos y obvio principalmente de mis padres... han estado bastante presentes y preocupados por mi... **(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)***

M: *Bueno nuestra famita siempre a sido muy unida... yo creo que esto es un factor fundamental para sobrellevar esta situación... el apoyo mutuo que nos entregamos nos*

da fuerza día a día para seguir adelante... (María, 45 años. Maipú, F2)

M: Creo que lo más que se destaca es tanto la familia como el cuidador, como lo quieras tomar... (Graciela, 38 años. Est. Central, F3)

M: Bueno yo siempre me he sentido apoyada por mis padres y mi abuela... (Samanta, 10 años. Est. Central, F3)

M: Lo otro que e aprendido es la importancia de que el accidentado, como es el caso de Anaís tenga una persona la cual cuide de ella... póngase a pensar que ella no puede hacer nada sola siempre necesita la ayuda de alguien... yo no es que sepa mucho de esta enfermedad, yo solo hago lo que pueda. (Anita, 61 años. Est. Central, F3)

M: Por eso yo creo que es muy importante el apoyo que me ha entregado mi abuelita... eeee y bueno todos en realidad...sin ellos yo no se donde estaría... (Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo)

H: Mis padres han sido un gran apoyo...sobre todo mi mama porque ella a sido la que me ayuda a cuidar a pilar. Generalmente me están visitando a mi casa y me ayudan con los quehaceres diarios. Por ejemplo; mi papá todos los días en su auto va a dejar y a buscar a Pilar, lo que me facilita el cuidado de mi hija. Ellos en realidad son mi apoyo, porque mis hermanos viven fuera de Santiago...

mi hermano mayor Gonzalo vive en Valdivia y viene muy poco a Santiago de hecho la última vez que vino fue hace un año ...y Josefina mi otra hermana vive en la Florida, cerca igual, pero ya tiene su familia formada y sus propias preocupaciones... es por eso que no viene mucho y si viene lo hace un día del fin de semana y sólo por un rato...aunque Pilar se lleva muy bien, tanto con Gonzalo como con Josefina...porque cuando ellos han venido le dan todo el apoyo necesario. **(Andrés, 42 años. Independencia, F4)**

A través del adolescente en condición de paraplejía se observa que el apoyo familiar es atribuido directamente al **rol que cumple el Padre o la madre**, dependiendo de la estructura e inserción laboral de la familia.

M: *En primer lugar esta mi familia, ósea mi papá, dentro de los primeros, es que estoy siempre con él...* como mi mamá nos abandono... mi papá es una figura única para mi, es que él es todo para mi... me siento orgullosa de todo lo que hace por mi... yo se que el me quiere mucho al igual que yo jejeje... siempre esta preocupado de mi y aunque este trabajando a veces yo se que él hace todo lo que más puede y esta a su alcance...

Mis abuelos también son súper importantes siempre están conmigo, sobre todo mi abuelita... ella para mi es como mi mamá porque me cuida como si lo fuera... me ayuda en todo...en las tareas, a bañarme, a acostarme.... Mmm a todo en realidad, es muy bacán conmigo jeje... Y mi abuelito también, el me da todo su cariño... al igual que

mi abuelita. **(Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)**

H: Bueno yo me encuentro casi en la misma situación que mi señora... porque como paso más en la oficina que en casa... aunque debo admitir que lo poco cariñoso que soy me llevaría al fracaso rápidamente... *es que yo creo que eso es más parte de la mujer por la delicadeza de cada una... están mas capacitadas para prestar apoyo...*
(David, 45 años. Est. Central, F3)

También se encontró un relato de apoyo familiar donde existe **frustración frente a la relación familiar** que se ha generado después del accidente sufrido.

H: A nivel personal pienso que no he necesitado apoyo externo.... Si me ha costado sobrellevar esta situación, pero de a poco he salido adelante... y haber en el apoyo familiar, creo que no ha sido la esperada, siento que no hemos recibido la ayuda de la familia ni de los profesionales... *gran parte de este proceso lo hemos tenido que superar solos como familia nosotros, entre nosotros... gracias a ello, a nuestro apoyo mutuo hemos sabido actuar día a día... no puedo negar que el apoyo a sido nulo, obvio que no, pero no constante como uno en un principio se lo imagina...* **(Julián, 51 años. Maipú, F2)**

El tipo de fuente “*Apoyo económico*” es una estrategia utilizada por la familia parental, debido a todos los cambios y gastos que trae consigo la paraplejia.

H: *Ya si comenzamos a nivel económico, yo creo que es súper importante tener un piso firme, porque o sino tu y tu familia se verían complicados con una enfermedad así...* Lo que pasa se gasta mucho dinero, en terapias psicológicas, rehabilitación, locomoción, los estudios, etc. Estoy agradecido de tener un buen trabajo que nos ha entregado todas las herramientas para poder salir adelante... **(Julián, 51 años. Maipú, F2)**

M: *Bueno económicamente también ha habido mucho apoyo, sobre todo de parte de mi hermano mayor, el siempre con lo que ha podido nos ayuda y bueno su mujer también ella ha estado siempre de acuerdo...* **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

PRÁCTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

TIPOS DE PRÁCTICAS COMO CUIDADORES A LA CONDICIÓN DE PARAPLEJIA DERIVADA DE UN ACCIDENTE SUFRIDO POR UN HIJO (A) ADOLESCENTE

Las familias entrevistadas manifestaron una variedad de prácticas y factores que facilitan o bien obstaculizan este rol.

Una de las prácticas que se utilizarían es mantener una **buena comunicación** entre los integrantes de la familia. Se refleja en indicadores de una libre comunicación, donde se refleja un intercambio de información y opiniones entre las personas, lo que habría facilitado el acceso de una convivencia más sana.

M: Esto no ha ayudado a tener la confianza necesaria de que se puede salir adelante frente a cualquier problema... *y bueno la buena comunicación que tengo con mi hijo también nos a ayudado mucho, a pesar de los primeros problemas que tuvimos y que supimos superar...* Esta buena comunicación a facilitado que en cuanto a cuidados estos hayan sido más cercanas, como por ejemplo que las salidas a los hospitales no fuera un fastidio, que todas esas pataletas y rabietas presentadas en un principio fueran cambiando con el tiempo... a pesar que nos ha costado mi hijo muestra una buena adaptación a todo esto... y frente al consumo de medicamentos y quehaceres diarios también...
(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

M: Por otro lado, he aprendido como por un accidente tan grave algunas relaciones personales puede cambiar tanto, me refiero a la relación que tengo con Anaís... *ya que ahora tenemos una mejor comunicación, yo me e puesto mas cariñosa y me he notado con mayor vitalidad...* esto antes del accidente no era así, a mi me gustaba estar sola, o bien estar en el centro con mis amigos y a veces que nadie interrumpiera mis telenovelas. **(Anita, 61 años. Est. Central, F3)**

La practica como cuidador familiar es adjudicada a diferentes integrantes de la familia, lo que ha mostrado un **cambio de roles** por la condición de salud.

H: Ellos han sacado muchos recursos de si mismos para poder ayudarnos, imagínese que ha habido un cambio

sorprendente en la familia jajaja... *una vez me tubo que cuidar mi tía Anita, y con ella no me llevaba nada de bien antes...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

La experiencia de afrontar la condición de paraplejia también se asocia a la generación de **relaciones afectivas más seguras, y sociables.**

H: Yo creo que el compañerismo es lo más importante... lo que pasa que yo igual he sido siempre bien alejado de los demás, y enfrentarme con esto... ósea con que los tíos estén tan sensibles y con ver a la Katty ahora en silla de ruedas, me ha hecho ser más cariñoso, más atento, amistoso, no se jaja... lo que pasa que igual con la Katty hemos formado nuevos lazos, siempre en los tiempos libres hacemos cosas, como ir al mall o ir a ver una película... a sido bacán igual... *he aprendido que uno se siente bien ayudando a los demás... ósea entregándose mas, como que uno se pone más sociable...* (Oscar, 21 años. Maipú, F2)

M: *Lo sociable.... Mmm... si la manera en como Katty se relaciona con las personas... es que después del accidente Katty a conocido a muchas personas nuevas...* antes ella no tenia muchas amistades, pero ahora conoce gente de diferentes edades y con todos ellos se lleva muy bien... se relaciona igual como si fueran todos sus amigos jajaja... eso a mi me encanta, porque a mi siempre me ha costado, soy muy tímida... (María, 45 años. Maipú, F2)

Las prácticas relacionadas con el apoyo familiar han hecho que alguno de los integrantes de la familia se manifieste de manera más abierta frente a los acontecimientos, mostrándose bastante más **cariñosos**.

H: *EEE... bueno, como dije anteriormente... lo que más he aprendido, es a ser cariñoso con las demás personas, bueno sobre todo con la Katty...* es que antes yo no era así... pero ahora he cambiado mucho... siento la necesidad de expresarme jeje... quizás sea por los tíos también, es que ellos son muy cariñosos... mi papas y yo nos queremos mucho pero nunca hemos sido tan demostrativos... desde que vivo con los tíos acá en Santiago, me he dado cuenta que ahora no me avergüenzo de expresar mis sentimientos, lo que siento... y eso me gusta... (Oscar, 21 años. Maipú, F2)

M: *Mmm de mi mamá he aprendido a ser más cariñosa y sociable... aunque ella diga lo contrario, al verla conversa con las vecinas y sus hermanas me han enseñado a ser igual...* (Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

La experiencia de afrontar todo lo que se relacione con sufrir un accidente y quedar en condición de paraplejia, tanto para la familia como para el adolescente se relaciona con mostrar **fuerza interior**, como por ejemplo; ser capaz de tener expectativas realistas y ser perseverante para controlar sus impulsos y las conductas, para en definitiva dirigir los pasos hacia objetivos propios.

H: Y bueno referente a lo psicológico... emmm... eehh... *creo que es importante tener mucha fuerza interior para poder sobrellevar lo que es el dolor de ver a uno de tus hijos así, y sobre todo a tu niña...* es que es muy triste saber que tu niña tendrá que estar así por el resto de su vida... no si, si es complicado... *fue importante desarrollar mucha paciencia para estar ahí, estar presente en el sufrimiento de mi mujer y de mi hija...* (C24) y bueno también por la unas y mil experiencias que hay que vivir a diario, es que con esta enfermedad ha habido muchos cambios en nuestras vidas... **(Julián, 51 años. Maipú, F2)**

H: *Otro recurso que me alegra mucho tener es mi fuerza de voluntad,* yo he sabido pensar bien las cosas, eso me ha ayudado mucho, uno puede tener ayuda de varias partes pero si uno mismo no se da fuerzas nunca sale adelante, como yo lo pensé en algún momento que no iba a poder salir adelante... yo creo que la tolerancia a sido mi gran aliada... he tenido que ser muy tolerante frente a esta enfermedad que varios problemas me a traído... ha sido muy cansador...**(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

M: En mi lugar, en definitiva aprender muchas cosas, si porque yo soy súper sensible... siempre lo he sido... *por eso creo que en esta situación tuve que desarrollar muchos sentimientos nuevos, como tener fe, fuerza, energía...* **(María, 45 años. Maipú, F2)**

M: A que lindo Oscar... bueno si en realidad lo que dice Oscar es verdad... yo igual me he mostrado más abierta a las personas y bueno todo se debe a que con el apoyo de todos los que he tenido, me han enseñado a ser así... Lo que si yo me acerco más a lo que ha dicho mi mamá... es que yo también siempre he sido súper sensible para todo, antes y ahora todo me afecta... soy muy llorona jaja (hay que vergüenza)... *y bueno al tener paraplejía he tenido que sacar todas mis fuerzas y energías para salir adelante*, yo creo que esto a sido un gran recurso que he desarrollado... igual impresionante, porque uno al principio piensa que uno no se la puede, pero no es así, bueno por lo menos yo, he podido dejar atrás todo el sufrimiento por el que he pasado y siempre intento seguir adelante... *hay que tener mucha paciencia, porque con el tiempo se va viendo como las cosas van mejorando...*
(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)

H: *Lo que si no he podido aprender es de donde saca tanta paciencia mi mamá jajaja...* es que yo igual soy bien enojón y mi mamá a pesar de eso siempre esta disponible para ayudarme, aunque solo a veces le da la maña igual y me manda a la punta del cerro jajaja pero después nos arreglamos jaja... **(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

H: *Lo que más considero de todo esto es que para seguir adelante después de las secuelas de un gran accidente hay que ser muy fuerte...* y es por eso que entiendo a

Anaís cuando esta con sus pataletas... a veces me pongo a pensar si yo seria capaz de superar una situación así... me imagino que seria peor que mi hija de idiota, sobre todo si esta enfermedad me pillara a la edad que ya tengo... creo que esa vitalidad de ser joven y de querer siempre probar nuevas experiencias es que Anaís se aferra a la vida...

(David, 45 años. Est. Central, F3)

H: ¡Uh!... yo he aprendido muchas cosas... de hecho me ha hecho ser cada vez más una mejor persona... no es que yo diga que soy mala... porque con la enseñanza de mis padres he sabido sembrar muy buenos valores... pero en esto se aprende bastante... **lo principal que he aprendido es tener fuerza interior para resolver las cosa...** porque igual yo antes me ahogaba en vaso de agua... pero ahora ya no... ver a Pilar que cada día se esfuerza por salir adelante con una fuerza increíble me hace tomar esa misma posición para salir adelante...

Lo que si no he aprendido aún, pero que lo intento...es perdonar con tanta facilidad como lo hace mi hija... es que hecho mi hija, es que ella a pesar que diga que es rencorosa, a mi parecer no lo es... porque siempre cuando le pasa algo malo con las personas al día siguiente hace las pases... eso lo valoro mucho igual, es muy lindo de su parte... **(Andrés, 42 años. Independencia, F4)**

En los hechos negativos se observa una variedad de **cambios inesperados**, experiencia que ha afectado la estructura y la convivencia de la familia con el adolescente.

H: *Lo que pasa que esto signifíco un cambio muy grande en nuestras vidas... usted no se imagina... si hasta la hemos tenido que cambiar de colegio, porque al que asistía no la aceptaron, según ellos no estaban preparados para esta situación... esto hizo que nuestra hija se deprimiera porque no podría ver tan seguido a sus amigos de colegios... y ¡no!... tantos otros cambios... Por ejemplo: tuvimos que adecuar toda la casa para que ella se pueda desenvolver bien... y los gastos para que mencionarlos... (Julián, 51 años. Maipú, F2)*

M: *Esto trajo consigo demasiados cambios en nuestras vidas... desde la manera en relacionarnos, comportarnos, que roles cumplir... ser más ordenados en todo.. Las comidas, las salidas, el gasto del dinero... si en todo... porque hay que tener muchos más cuidados con Katty... ha sido muy difícil... (María, 45 años. Maipú, F2)*

M: *Es que todo cambio... mi ropa, mi pieza, la casa, tuve que cambiar de colegio... eso es lo que más rabia me da porque ahora no puedo ver tanto a mis compañeros... artos cambios en realidad... y sobre todo mi manera de pensar... porque ahora pienso las cosas diferentes, tengo otras metas que cumplir... (Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)*

H: *Este accidente trajo consigo muchos cambios... signifíco realizar cambios de todo tipo, sobre todo económicos... es que esta enfermedad necesita muchas herramientas nuevas... y bueno también psicológicos, es*

que enfrentar esta situación es muy fuerte... (David, 45 años. Est. Central, F3)

M: Bueno para mi a sido mucho más difícil, porque soy yo la que cuida todo el día a Anaís, y para que vamos a estar con cosas, la niña es muy difícil, ***siempre lo ha sido y con este problema ahora es peor... para mi a significado cambiar todos mis quehaceres...*** antes yo iba al centro de adultos mayores a pasar mis tardes... aprendía siempre cosas nuevas... me entretenía un rato... pero ahora tengo que pasar la mayoría del tiempo con la niña y me quita mucho tiempo... **(Anita, 61 años. Est. Central, F3)**

M: Mmm no se... es que nunca me he llevado bien con Anaís, y menos ahora... ella es muy pesada conmigo... cuando nos quedamos solas lo único que hace es mandoniarne y eso me aburre... siempre terminamos peleando... ***más encima tuve que cederle mi pieza porque la mía es más grande... ahora no tengo donde dejar mis cosas, andan por todas partes de la casa...*** **(Samanta, 10 años. Est. Central, F3)**

Otro de los cambios negativos ha sido el **cambio económico** experimentado debido a los gastos relacionados con la condición de paraplejia en el adolescente. Esto a ha facilitado que la familia se vea afectada en sus gastos domésticos.

M: ***Lo que no ha cambiado son los problemas económicos, con esta enfermedad uno gasta mucho dinero y tiempo, hay que tener mucha paciencia...*** y sobre todo cuando el los hospitales y profesionales no

ayudan en profundidad... imagínese que para llevar a mi hijo a cualquier lado, tengo que pagar taxi y me sale muy caro, y frente a esto existen muchos gastos más que complican el bolsillo... **(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)**

Se significa una **crisis familiar**, al no saber como reorganizar la familia frente a todo lo que conlleva esta condición de salud.

M: Mmm si tienes razón Gaby... he cambiado mucho después que Anaís quedo así... debo confesar que yo soy bastante gruñona y poco cariñosa, bueno ahora ya no tanto... jajaja

Haber en respuesta a su pregunta creo que lo que une en esta experiencia, es que la familia se pone en jaque...

porque en estas situaciones se ve si realmente la familia es fuerte y puede salir adelante o bien se provoca una ruptura... a mi me a costado mucho mantener la familia unida... porque como ya a podido ver no hay una muy buena relación... a veces llego a pensar que de un día para otro va a quedar la grande en la casa con tantas discusiones... rezó a Dios que esto no suceda. **(Anita, 61 años. Est. Central, F3)**

H: Para mi significa un problema muy grave porque a partir de saber la noticia con mi señora empezaron a crearse muchos problemas... nos paliamos todo el día... lo que pasa que ella nunca acepto que su primera hija viniera con problemas, le dio una gran depresión. *Yo siempre he*

pensado que esta situación fue el origen de nuestra separación ya hace más de diez años que no nos vemos... tanto la separación con mi esposa como el problema de mi hija han sido muy difícil para mi, creo que aún no lo supero muy bien... (Andrés, 42 años. Independencia, F4)

M: Pero después fui... tuve que ir igual porque Anaís preguntaba por mi y es mi hija obvio... creo que hasta ahora no logro superarlo... *es que nuestras vidas han cambiado mucho... existe una gran crisis familiar...* porque Anaís tampoco a salido adelante como otras niñas que tiene su mimo problema... **(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)**

H: Ah bueno si... María se encuentra en terapia, lo decidimos hace dos años atrás porque la veíamos muy mal, y ya estaba afectando esta actitud a toda la familia... *y sobre todo nuestra relación como pareja, teníamos constantes peleas, incluso a veces por tonteras...* en todo caso la terapia le ha hecho súper bien, ya esta más calmada y nos hemos comenzado a llevar muy bien nuevamente... y eso a hecho que Katty se muestre más confiada y segura... **(Julián, 51 años. Maipú, F2)**

M: *No puedo negar que esto provoco una crisis con aquellos familiares en particular, yo estaba muy molesta por su reacción, lo que provoco que en varias ocasiones se formaran peleas, de hecho hasta el día de hoy existe*

una brecha entre ellos y nosotros... (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: *Todo ha sido con dificultad frente a estos tíos, es que ellos son muy enojones, debe ser por la edad, son bien adultos... se complican por todo y todo les molesta... yo por eso no los tomo mucho en cuenta me carga la gente tan amargada...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

H: *Bueno... haber la mayor dificultad se ve afuera... como decían mis tíos... lo que pasa que las oportunidades ya son escasas, imagínese para una persona con dificultades físicas... es mucho más difícil... todo esta construido para la gente “normal”... no hay ningún beneficio para la gente que es “diferente”... sobre todo en este país que recién esta en vías del desarrollo...* (Oscar, 21 años. Maipú, F2)

H: *Uf... todo ha sido muy lento, pero siendo positivo todo se puede. Quedarme solo con mi hija fue un cambio muy brusco para mi, pienso que es una responsabilidad muy importante. Lo que pasa es que nosotros teníamos un pololeo, no vivíamos juntos con mi pareja...y como inmediatamente quede solo luego de la noticia... ósea como después de un año... ahí tuve que comenzar a criar a Pilar con mis propias herramientas...yo nunca había criado a un bebe, entonces cambiar pañales, preparar papillas y todo lo que se relaciona con el cuidado de un*

bebe era nuevo para mi... (Andrés, 42 años.

Independencia, F4)

Por otro lado se atribuye una **escasa entrega de información** de los profesionales hacia la familia en relación a la paraplejia, lo que ha limitado el adecuado desarrollo la familia y del adolescente.

M: *Un recurso que tuve que desarrollar y que creo que aún me falta bastante es saber más sobre la enfermedad que tiene mi hijo, ósea la paraplejia, ya que lo poco que he aprendido en el centro, no me ayudan con lo que realmente se debe saber...* Bueno como uno cree que estas cosas no le pasarán a uno, yo jamás me interese en saber que hacer frente a estas situaciones... me ha costado mucho cuidar a mi hijo... (Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: Por esto, es importante que la relación que se ha generado entre Katty y mi señora ha tenido que ser constante... *igual yo creo que para pasar a ser cuidador uno debe aprender varias técnicas, significa estar más preparado...* bueno yo digo esto porque ahora estando con Katty, se nos hizo muy difícil al principio, como cuidarla... (Julián, 51 años. Maipú, F2)

En relación al sufrimiento afectivo del adolescente en condición de paraplejia se reflejan cambios en su actitud, mostrando en primera instancia **terquedad** en su manera de relacionarse, lo que afecta la convivencia con la familia.

H: *Si no logro comprender es de donde sale tanta terquedad...* eso me molesta mucho... Anaís es muy terca... **(David, 45 años. Est. Central, F3)**

M: *Lo que más ha dificultado todo esto es la actitud de Anaís...* no es que yo la culpe, se que debe ser muy difícil para ella... no se si serán las primeras etapas o siempre va a ser así... pero de lo que estoy segura es que si ella fuera más abierta a dejar que a ayuden todo seria diferente... **(Samanta, 10 años. Est. Central, F3)**

M: *Bueno si yo creo que la actitud de Anaís a empeorado las cosas, pero no porque ella quiera...* si no más bien porque no se sabe controlar... es que a veces llega a ser muy agresiva provocando grandes peleas... sino fuera por Anita que la logra controlar... uy no se que más seria capaz de hacer mi hija... es que a veces se descontrola por detalles, es muy difícil de manejar... yo creo que es por una parte que no hemos acudido a un profesional... pero ya no damos más... aunque ella no quiera la vamos a llevar igual... aunque no le guste la idea... tiene que aprender a adaptarse a su nueva vida... sea como sea... **(Graciela, 38 años. Est. Central, F3)**

Otra de las conductas negativas que serian observadas en el adolescente en condición de paraplejia es reflejar una **baja autoestima**, debido a que se siente poco capacitado para desenvolverse en esta sociedad, lo que hace experimentar problemáticas interpersonales. Por ejemplo en el ámbito escolar.

M: *Ya que por lo que he sabido, las personas que sufren este problema se complican bastante y sus proyectos y todo se viene abajo, generando muchos problemas de autoestima y de mantener relaciones sanas...*
(Margarita, 45 años. Quinta Normal, F1)

H: Sabe yo al principio no iba al colegio, después de mi recuperación... es que me daba vergüenza que me vieran así, y estar pidiendo ayuda a la gente para bajar escaleras, es que mi colegio tiene muchas escaleras... *yo pensé que eso me iba a complicar mucho, pensaba que quizás los chiquillos se iban a burlar de mi...* (Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)

M: *Al ir creciendo me di cuenta que me ha traído muchas complicaciones... una de las principales complicaciones a sido mi baja autoestima,* es que al compararme con mis compañeros y amigos me veo muy diferente... lo que pasa es que a veces me siento aislada, porque mis compañeros salen al cine, a la biblioteca, a comer... a muchos lugares donde yo no todas las veces puedo ir. (Pilar, 17 años. Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

H: Bueno en el colegio, adaptarme nuevamente, me fue difícil, me costo mucho... *la vergüenza que sentía me costo mucho para que se me quitará, pero pasando los días esto cambio, trate de concentrarme para que me fuera bien, y sí... lo logre...* aunque igual siempre me siento mal cuando nos toca educación física.... Es que era

mi clase favorita, pero no importa... (**Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito**)

Otro de los problemas que afectan al adolescente en condición de paraplejia se refleja en la **falta de respeto** de las personas, debido a que en ocasiones han experimentado actitudes de rechazo y egoísmo hacia ellos, lo que provoca mayor aislamiento.

M: *No estoy de acuerdo con esas personas que están obligados...* es cosa de ver las noticias para ver tanta gente así... si hace unos días no mas mostraban como maltratan a los abuelitos... esa gente es muy mala... (**Samanta, 10 años. Est. Central, F3**)

M: *Quizás en varias ocasiones he sentido que me ayudan por obligación...* mi abuelita no si... pero si eso siento a veces... y no tan solo con mi familia, sino también con la demás gente... recuerdo que una vez salimos en micro con mi abuela y fue horrible, los micreros primero no querían parar... se nos pasaron como tres micros y cuando lo logramos nadie nos ayudaba a subir... yo quede muy avergonzada.. (**Anaís, 12 años. Est. Central, F3 – P. por Accidente deportivo**)

M: *Bueno a mi me ha tocado vivirlo en ocasiones con algunas personas del colegio y la Teletón...* aunque no son muchos... es fome porque se molestan cuando uno les pide un favor... yo una vez le pedí que me recogieran el cuaderno que se me había caído y la tía me puso cara de ogro... y de malas ganas me paso el cuaderno, eso a mi me hizo sentirme muy mal... me da pena... es que si yo lo

podría hacer no pediría favores. **(Pilar, 17 años.**

Independencia, F4 – P. por enfermedad Congénita)

H: Yo también lo he visto en ocasiones y me molesta mucho... no puedo creer que existan personas que no entiendan que la ayuda es por un bien y no por un mal... *la gente hoy en día esta tan preocupada de si mismos que se han puesto muy egoísta, si es cosa de ver las noticias no más...* No pero yo trato de no calentarme el mate, en palabras chilenas jajaja... es lo mejor... hay que dejarlos no más, ellos sabrán porque actúan así... yo prefiero enfocarme en el desarrollo de mi hija y de mis padres y bueno en ocasiones de apoyar a quienes lo necesiten...

(Andrés, 42 años. Independencia, F4)

M: Aunque si pudo decir mucho de algunas personas externas que dificultan todo... no es que uno quiera que anden pendiente de uno... *pero a veces uno realmente necesita ayuda de los demás y ellos se muestran muy fríos, obligados a hacerlo...* otro ejemplo es que una vez estaba en la teletón y yo necesitaba ir al baño y las personas que están para eso estaban en reunión, así que yo me espere un buen rato hasta que se desocuparon... y cuando se lo pedí a una de las tías ella se enojo mucho... y de malas ganas me llevo al baño... yo le conté esto a mi papá y él le dijo que tuviera más paciencia... pero la tía ni se inmuto, como que le daba lo mismo... yo me sentí muy triste... pero lo bueno que ella ya no trabaja ahí... no por culpa de nosotros si, porque nosotros nunca le dijimos a nadie... ella sola decidió renunciar, es que encontró un

trabajo mejor dijo... **(Pilar, 17 años. Independencia, F4
– P. por enfermedad Congénita)**

En general, tanto la familia como el hijo (a) adolescente en condición de paraplejia sienten **injusticia** frente al bajo interés que existe frente esta condición de salud. Se observa la escasa capacidad de la sociedad para incluir a las personas discapacitadas.

H: Yo pienso que esta enfermedad no es muy considerada hoy en día, ya que nada incluye nuestra discapacidad, todo esta diseñado para personas sin problemas... *existen demasiadas escaleras, para todo hay que subir escaleras, y ahí quedo yo y todos quienes tienen parapleja...*

Esta enfermedad la llevaré por el resto de mi vida, es que me gustaría que el gobierno se pusiera las pilas y nos ayudará más, en todo sentido... cambiar varias cosas que hacen falta... me a costado mucho adaptarme, aunque debo reconocer que ahora las cosas me cuestan menos... **(Mauricio, 13 años. Quinta Normal, F1 – P. por Accidente de tránsito)**

H: Sin la ayuda del cuidador el paciente se ve inmovilizado en muchas actividades para desenvolverse. *Es complicado si porque el paciente... y esto yo lo he visto con mi hija... que se vuelve muy dependiente del cuidador... es muy difícil enseñar como para que se desenvuelva sola...* y bueno para el cuidador igual porque la mayoría de las actividades giran en torno a mi hija... ya casi ni quedan actividades fuera de la relación... no es que me este quejando a mi me agrada mucho ayudarla en todo, yo me siento muy orgulloso de hacerlo, pero es la realidad

es muy complicado.... Imagínate que al principio perdí muchas pegadas porque no sabía como organizarme bien... pero con el tiempo todo se ha ido calmando. Y bueno lo otro se lo puede explicar Pilar... **(Andrés, 42 años. Independencia, F4)**

M: *Yo se que esta sociedad no esta preparada para nosotros,* **(Katty, 18 años. Maipú, F2 – P. por Accidente doméstico)**

6.- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Recapitulando lo expuesto en esta investigación se ha podido observar que las enfermedades se reflejan dependiendo de las condiciones sociales a la que esta sometida la población. Haciendo referencia a los cambios epidemiológicos nos indican que en el último tiempo existe un aumento de la morbi mortalidad por enfermedades crónicas y discapacidades. Se manifiesta un considerable incremento de la intensidad de otras enfermedades no necesariamente infecciosas, como accidentes de tráfico y violencia, de traumatismo, trastornos metabólicos y funcionales, como; accidentes laborales, domésticos, deportivos, en jóvenes y adolescentes.

Frente a estos cambios Chile se vio en la necesidad de adecuarse a los cambios propios de su población, como también a las tendencias mundiales respecto a la salud. Para fortalecer el sistema de salud se consideró necesario proporcionar una salud que logre superar el modelo biomédico y pasar a un modelo más integral como lo es el biopsicosocial. En este caso se relacionan claramente la modalidad de salud desde una perspectiva familiar, donde los profesionales de la medicina se inclinan por ver la enfermedad como producto de una relación entre lo biológico (alteración anatomopatológica), lo psicológico (respuesta emocional del paciente) y las condiciones ambientales (crisis vitales que pueden estar atravesando). (Navarro y Beyebach, 1995) En este sentido la familia debería adquirir una relevancia fundamental en el nuevo modelo de salud pública con una mirada sistémica.

De acuerdo al principal objetivo de esta investigación que se relaciona con describir los significados asociados a la experiencia de la familia frente a adolescentes en condición de paraplejía, a través de las ilustraciones encontradas en las entrevistas realizadas, se ha podido observar que al dar un significado a la enfermedad les permiten una cierta sensación de control frente a la problemática de

conllevar la paraplejia. Centralizándose en el significado de las familias frente a la condición de paraplejia a partir de un enfoque socioconstruccionista vemos que esta condición expresa una serie de situaciones difíciles que se relacionan con la adaptación frente a importantes demandas tanto a nivel físico, social, económico y psicológico. Frente a este hecho, la familia enfrenta cambios significativos en su estructura interior ya que todos los patrones que rigen la convivencia y funcionamiento de esta han sido modificados.

Al entender a la familia como un sistema vivo en constante evolución, es necesario destacar que la experiencia de cada uno de los miembros es importante ya que enfrentan dificultades y cambios como un hecho natural y predecible a lo largo de su ciclo vital. (Ericsson, 1972) En relación a la condición de paraplejia, la aceptación de este cambio no normativo será permanente, por lo tanto, se hace necesario establecer continuamente la identidad familiar a través de una reorganización de la estructura familiar, para dar respuesta a la crisis que se está pasando. De acuerdo a lo observado todas las familias entrevistadas han desarrollado fortalezas y capacidades básicas para promover el crecimiento unitario y el de cada uno de sus integrantes. Las familias intentan contribuir a la armonía familiar y proporcionar a sus miembros la posibilidad de desarrollar sólidos sentimientos de identidad, seguridad y bienestar. La interacción de estos cambios van variando dependiendo de la relación que mantienen sus miembros, del tipo de familia, número de miembros, etapa del ciclo vital, jerarquías y límites impuestos, comunicación conyugal, participación de los integrantes, los valores y creencias de la familia.

A través de los relatos se ha podido prestar atención que esta condición de salud siendo asumida por un adolescente, se torna más difícil mantener una vida autónoma plena, debido a que se encuentran con una serie de limitaciones. Una de las mayores problemáticas es que han perdido su independencia dejando de lado la responsabilidad sobre sí mismo de resolver problemas y fijarse sus propias metas y objetivos, esto debido a que ha perdido las capacidades locomotoras gruesas, lo que

significa que dependen diariamente de la ayuda humana o mecánica complementaria. Por lo tanto, el paciente parapléjico presenta una limitación funcional importante que le dificulta la integración dentro de la sociedad. La adolescencia es trascendental en la vida del hombre, es en esta etapa cuando el crecimiento se manifiesta más palpablemente, este es el momento crucial en que los jóvenes comienzan a generar proyectos de vida, donde se comienza a experimentar cambios en el cuerpo, en la mente, en el corazón, en la conciencia, en todo el ser. Transición que en muchas ocasiones se ve estancada frente a esta condición de salud.

En consideración a los tipos de familia (Hernández, 1996) que se encontraron en esta investigación son las siguientes: Familias incompletas y familias extensas.

En relación a las *Familias incompletas*: Se encuentran los hijos solteros y uno de los padres biológicos o adoptivos, quien es el jefe o cabeza de la familia. O también es aquella donde conviven sólo los hermanos, hijos de los mismos padres, fallecidos o totalmente ausentes, de modo que alguno o algunos de los hermanos asumen el papel paterno o materno frente a los demás. Frente a las *Familias extensas*: Conviven personas de tres generaciones (abuelos, padres, hijos, nietos) o con relaciones de parentesco con el adolescente, distintas a las de padre, madre o hermano, tales como tío, primo, sobrino, cuñado, etc.

Frente a los cambios psicológicos que experimenta la familia y el hijo (a) adolescente frente a la condición de paraplejia, se reflejaron en los relatos como una situación amenazante, se ha manifestado en algunos casos altos grados de estrés lo que se expresa en una serie de reacciones frente a esta condición de salud, mostrando sentimientos perturbadores como de tristeza y angustia, miedo y rabia, impotencia y disconformidad, sensaciones que se reflejan principalmente debido a la baja tolerancia a la frustración, debido a que las expectativas que tenía la familia hacia el hijo (a) adolescente han cambiado bruscamente.

Por otro lado, los altos grados de estrés, también son por causa a todas las dificultades que impone la sociedad frente a esta condición. Convivir socialmente con enfermedades poco comprendidas como esta condición de salud genera un estrés social que se agrega al dolor emocional que provoca la enfermedad en sí misma. Los entrevistados reflejan que al no poder mantener el ritmo de vida al que se estaba acostumbrado, se produce un desajuste en la dinámica social, mostrando a la familia poco preparada para lidiar y comprender a la enfermedad como un proceso, y mucho menos aún para manejar situaciones de enfermedad que se prolongan en el tiempo pudiendo en su curso retroceder, detenerse, o progresar. Al no encontrar respuestas apropiadas a muchas interrogantes los miembros de la familia como el adolescente han quedado indefensos ante un sistema de salud que no ofrece respuestas inmediatas a sus problemas. Provocando aislamiento en la participación a los diferentes círculos de los que se forma parte, ya sea la familia, la escuela, la universidad, el entorno laboral o el barrio en el que se vive.

Sin embargo los miembros de la familia también se ven afectados en su independencia, ya que deben estar preocupados de los constantes cuidados del adolescente. Lo que en numerosas ocasiones quita la importancia a actividades extraprogramáticas, preocupación del cuidado de sí mismo, limitación de los espacios de acción y de integración social. Frente a la supervivencia en relación a la condición de paraplejia la familia de manera obligatoria intenta lograr uno de los propósitos fundamentales, promover armonía, a fin de que cada uno pueda satisfacer las necesidades básicas que se reflejan en la formación y desarrollo. Ya que ignorarlo, puede acarrear consecuencias que de no solucionarse a tiempo, interfieren con el equilibrio saludable del sistema familiar, que a su vez repercute en el progreso de la siguiente etapa, en afectación a un desarrollo integral.

De acuerdo a identificar los modos de afrontamiento desarrollados por la familia y el hijo (a) adolescentes, se han generado ***“Estilos y Estrategias de afrontamiento”*** que ayudan a afrontar los factores que afectan la convivencia

cotidiana de la familia. Aunque es necesario destacar que no todas estas estrategias terminan siendo productivas.

De acuerdo Frydenberg 1997 (citado en Solís y Vidal, 2006) podemos encontrar dieciocho estrategias de afrontamiento agrupadas en tres estilos de afrontamiento.

El primer estilo se refiere a *Resolver el problema*, donde se observan las estrategias; Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo, Buscar diversiones relajantes, Distracción física. El segundo estilo se denomina *Referencia a otros*, de las cuales se observa las estrategias; *Buscar apoyo social*, *Buscar apoyo profesional*, *Acción social*, *Buscar apoyo espiritual*. El último estilo, el *Afrontamiento no productivo*, donde se observan las estrategias; Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Ignorar el problema, Autoinculparse, Reducción de la tensión, Reservarlo para sí.

En relación a las estrategias mencionadas en este estudio se observaron trece de las dieciocho estrategias, las cuales son: En el estilo que hace referencia a *Resolver el problema*: se observó; Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo. En el estilo que hace *Referencia a otros*: se encontraron; *Buscar Apoyo Social*, *Buscar Apoyo Profesional*, *Buscar Apoyo Espiritual*. Y finalmente en el estilo que hace referencia al *Afrontamiento no productivo*: se encontraron: Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Autoculparse, Reservárselo para sí. Las cuales serán analizadas con detalle más adelante.

El resultado de la elección que realizan las familias para afrontar la condición de paraplejía va dirigido en gran parte al *Afrontamiento no productivo* lo que está asociado a una incapacidad para afrontar los problemas e incluye estrategias de

evitación. Si bien es cierto que las estrategias de afrontamiento implementadas por los entrevistados resultan beneficiosas para la disminución de la ansiedad frente a las dificultades de la paraplejia, se observa claramente que éstas son de carácter parcial y necesitan un mayor desarrollo dirigido a la búsqueda de estrategias más positivas, como lo hubiese sido por ejemplo; utilizar el Estilo de estrategia Resolver el problema.

Al realizar una comparación con el estudio realizado por Carvalho, Damasceno, Fontenele, Studar, & Brito, (2006) quienes encontraron que las estrategias de afrontamiento utilizadas fueron sólo tres de los siete ítems: “La negación o minimización de la seriedad de las secuelas físicas y emocionales de la paraplejia”, “Búsqueda de informaciones sobre la situación” y “Aprendizaje para poder adaptarse a la paraplejia”. Lo que en conclusión en su mayoría se relacionan con que la familia presenta sentimientos negativos y periodos de gran ansiedad, dificultando la elaboración de los enfrentamientos que mejoran las condiciones generales de estos.

En este estudio se ha reflejado por otro lado distintos tipos de **“Fuentes de apoyo”**, como; prestar **“Apoyo emocional y afectivo”**, **“Apoyo económico y domestico”**, y **“Apoyo familiar”**, último que se destaca de los demás debido a que ha sido una de las más consideradas por las familias entrevistadas.

En el **“Apoyo familiar”**, se observó que este tipo de estrategia se manifiesta principalmente por el doble aumento de tareas que se dan en esta situación y que en muchas ocasiones trae consigo bastantes problemáticas que son necesarias superar. Esta relación refleja las intenciones de seguir desarrollando constantemente lazos familiares unidos entre los miembros de la familia para poder conllevar la paraplejia. Para que así se pueda mantener una adecuada relación al interior de la familia como con el entorno extrafamiliar y poder fomentar la interacción y la participación de sus miembros con el entorno más amplio, con la finalidad que cada uno sea capaz de

diferenciarse del resto de los miembros del grupo familiar y obtener así una identidad propia y particular.

En relación al “*Apoyo emocional y afectivo*”, se ha logrado observar que el rol que cumplen los padres es primordial ya que a través de ellos el adolescente aprende las normas básicas de comportamiento humano y expectativas sociales. Los padres proporcionan también protección lo que les permite un adecuado desarrollo y crecimiento. De acuerdo a estudios los proveedores de apoyo en la familia parecen desempeñar un rol único en la vida de los adolescentes (Barrera y Li, 1996 citado en Buendía, 1999)

Por otro lado, los hermanos, abuelos, sobrino, tíos, también cumplen un papel primordial como apoyo familiar. Generalmente estos miembros son vistos como confidentes por parte del adolescente, aportando tanto en sus decisiones como en la toma de sus objetivos, esto debido a que la relación que existe en muchos casos es bastante estrecha debido a que diariamente se debe convivir con ellos. Los familiares cumplen un papel primordial como proveedores de apoyo. (Van Aken y Asendorf, 1997 citado en Buen día, 1999)

Finalmente, en el “*Apoyo económico y doméstico*” se observa que se da como condición de desarrollo para fomentar todas las capacidades evolutivas del adolescente, por lo tanto, satisfacer las necesidades básicas en relación a sus costos y tareas también se torna fundamental. En este caso se encuentran todos los factores que involucran la ayuda directa como; ayuda en las tareas de rehabilitación, comida, transporte, vestimenta, compras, dinero, etc.

Para terminar, la identificación de los elementos o hitos significativos que han definido el rol de “*cuidador*” para las familias entrevistadas, se ha podido recoger que dentro de las prácticas se generan y transmiten conocimientos, modelos y valores propios, como también atención personal e instrumental, vigilancia acompañamiento,

cuidados sanitarios, gestión en relación con los servicios sanitario, entre muchos otros.

El rol de cuidador se da porque en varios de los problemas médicos, el lugar asistencial es el hospital tan sólo en el caso de que se presente una crisis grave. Después de ella, son remitidos a centros de atención primaria, que se encargan de mantener la dosis farmacológica adecuada y los enfermos viven en sus casas. En esta situación la familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados, ni la revolución sanitaria ha previsto ni se ha ocupado en integrar elementos de convivencia humana dentro de los regímenes de tratamiento y prevención. Los enfermos crónicos tienden a ser tratados y médicamente cuidados en casa. (Buen día, 1999)

A través de la narración de las familias se ha podido rescatar que como figura principal se atribuye este *rol a los padres*, ya que son las figuras más significativas y cercanas que pueden prestar atención inmediata al adolescente en condición de paraplejía. En este sentido la familia cumple una función psicológica y existencial que se agrega de manera esencial a las funciones de reproducción biológica y de sustento material. La familia es el espacio en el que se obtiene cariño, afecto y se descubre el sentido de la vida.

De acuerdo a los estudios realizados por investigadores este papel es asumido en su mayor parte por las *mujeres*, ya que la función de cuidar, está asociada al rol de género (Navarro y Beyebach, 1995) La mujer se desempeña generalmente como dueña de casa, lo que facilita que su tiempo sea utilizado en los cuidados de la persona enferma, ya que las exigencias para cuidar a una persona enferma necesitan mayor dedicación y entrega.

Sin embargo, en este estudio se logro observar que el rol de cuidador ha sido atribuido también al *hombre*. Frente a la aparición de la paraplejía se genera una

crisis familiar considerable, donde la madre no logra asumir este rol debido a la discapacidad que presenta el recién nacido, por lo cual, abandona a su familia, lo que hace que el Padre pase a ser la figura principal.

Las familias entrevistadas manifestaron una variedad de prácticas y factores que facilitan o bien obstaculizan el rol de cuidador.

De acuerdo a los factores positivos se destacan los siguientes:

- Una de las primeras prácticas es *mantener buena comunicación*; al conservar un constante intercambio de información y compartir determinadas opiniones aceptando y respetando mutuamente estas, ayuda a que exista una convivencia mucho más sana.
- Luego se han observado los *cambios de roles*; los cuales se adjudican dependiendo de las condiciones del día a diferentes integrantes.
- También se incluye la *actitud sociable*; el ser cuidador familiar ha generado relaciones afectivas más seguras, lo que ha generado que tanto parte de los miembros de la familia como el adolescente se manifieste con una actitud más sociable con las personas de sus alrededores, como también se muestren bastante más cariñosos.
- Existe la creencia de la existencia de una *fuerte interior*; la cual se atribuye a ser perseverante al controlar sus impulsos y sus conductas para poder lograr sus objetivos personales. Lo que en definitiva es de gran ayuda para sobrellevar las dificultades.

En relación a los factores negativos encontrados vemos los siguientes:

- El *cambio económico*; se ha experimentado debido a los gastos relacionados con la condición de paraplejia en el adolescente, la familia se ve afectada en sus gastos domésticos.

- La escasa *entrega de información*; en relación a la paraplejia ha generado que la familia no se sienta lo suficientemente preparada frente a esta condición.
- Se ha observado una actitud de *terquedad*; en algunos casos donde el adolescente se muestra reacio a cumplir con las reglas impuestas por los padres y la sociedad, afectando bastante a la convivencia sana de la familia.
- La *baja autoestima*; se adjudica generalmente a los adolescentes en condición de paraplejia, debido a que se sienten poco capacitados para desenvolverse en la sociedad frente a sus condiciones físicas, lo que ha hecho que experimenten problemáticas interpersonales.
- En relación al trato de la sociedad, se observa *falta de respeto*; la familia y el adolescente en variadas oportunidades se han sentido rechazados por la sociedad por encontrarse en condición de paraplejia, provocando en definitiva mayor aislamiento. Existe un sentimiento fuerte de injusticia y discriminación por estas actitudes.

Una de las grandes dificultades que expresan los miembros de las familias frente al rol de cuidador es experimentar deficiencias en la atención pública. Consideran que aún no se logra ofrecer un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten la adecuada adaptación frente a la condición de paraplejia, donde se les permita a cada uno de los miembros de la familia alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social. Lo que a modo de análisis, nos refleja que el sistema público aún mantiene sólo una mirada médica frente a esta condición de salud, y no se considera como sistema fundamental a la familia en la atención del paciente.

Como se a podido apreciar la paraplejia supone un impacto estructural, procesual y emocional profundo en las familias afectadas. Es por eso la importancia de intentar reducir el impacto provocado, para que así la familia aprenda a convivir con la enfermedad, compatibilizando sus propias necesidades con las de ésta. El objetivo es encontrar soluciones concretas a problemas específicos, soluciones que

permitan mantener una identidad familiar coherente sin descuidar las exigencias de la enfermedad.

A modo de sintetizar el propósito final de este estudio, la importancia desde una perspectiva psicosocial se da en explorar y describir las distintas formas en que un adolescente con paraplejia, así como todos los miembros familiares elaboran esta condición de salud, debido a que se van promoviendo actitudes, creencias y valores que se relacionan con el afrontamiento. Cada uno de estos procesos es significativo para un mantenimiento del equilibrio del continuo en salud y enfermedad, con la finalidad de incrementar investigaciones que aporten a la prevención y atención de esta condición de salud. La construcción de significados de las familias permita arribar a la conclusión de la situación que se manifestará en el estado salud de riesgo o de daño de la misma. La identificación de Estilos y Estrategias de afrontamiento permitirá instaurar medidas preventivas tendentes a moderar el efecto negativo de los factores de riesgo. Indagar en los *Estilos y Estrategias de afrontamiento* que se desarrollan en una familia, cuando uno de sus miembros adolescentes se encuentra en condición de paraplejia, contemplaría una búsqueda de alternativas para que la familia logre identificar los recursos que emplea para enfrentar esta situación estresante y a partir de ello pueda mejorar las estrategias ya existentes o adquirir unas nuevas.

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, se pueden encontrar las siguientes limitantes que perjudican una adecuada elección de estilo y estrategia de afrontamiento:

La familia y el adolescente entrevistados reflejan como limitante principal el manifestarse muy afectados por el accidente sufrido. Lo que perjudica en el desarrollo diario de las actividades domésticas, esto principalmente porque existe una constante idea de un futuro incierto, lo que se agrava debido a que no se maneja la información adecuada frente a la condición de paraplejia lo que hace reflejar en los

miembros de la familia una constante ansiedad y miedo al fracaso, debido a que se encuentran bajo condiciones permanentes de estrés e inseguridad.

Otra limitante encontrada en las ilustraciones de los entrevistados es que la familia se significa una crisis familiar, al no saber como reorganizar la familia frente a todo lo que conlleva esta condición de salud. La desorganización familiar que se experimenta es tan impactante que la dinámica familiar ha tenido que enfrentar cambios en su estructura y funcionamiento diario. Los cambios que emanan, significan contradicciones, desacuerdos, separación de viejos modelos de interacción, o asimilación de nuevas formas organizacionales.

Finalmente otra limitante reflejada en las ilustraciones tiene relación con la baja autoestima que expresan los adolescentes frente a la condición de paraplejía, debido a que se sienten poco capacitados para desenvolverse en esta sociedad, lo que hace experimentar problemáticas interpersonales. Por ejemplo; en el ámbito escolar. La baja auto aceptación de sí mismo donde no se reconocen las actitudes positivas como tampoco las negativas, dificultan una cantidad enorme de factores y como principal el tener la capacidad de tomar sus propias decisiones.

En síntesis se encontraron factores de riesgo que pondrían en una situación de vulnerabilidad a la familia, que llevaron a plantear las siguientes sugerencias:

- En lugar primordial se considera necesario incrementar el desarrollo de terapias psicológicas individuales y grupales, para trabajar las emociones como las manifestadas en esta investigación como; tristeza y angustia, miedo y rabia, impotencia y disconformidad. El objetivo principal sería favorecer la expresión emotiva. Esto con la finalidad de prevenir reacciones ansiosas o de estrés y lograr un control y manejo eficiente de las situaciones problemáticas.
- Incrementar el desarrollo de terapias psicológicas individuales para lograr la contención, para poder enfrentar la inadecuada fijación en seleccionar estilos

y estrategias de afrontamiento inadecuadas, con la finalidad de lograr una mejor adaptación frente a la enfermedad.

- Implementar programas de apoyo dirigidos a la creación de charlas informativas, con el objetivo de informar al grupo familiar sobre todas las herramientas necesarias a utilizar frente a la condición de paraplejia.
- Realizar Grupos de apoyo para crear un ambiente acogedor donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar la condición de paraplejia, en relación a personas que comparten esta misma condición de salud.

Frente a las posibles líneas de estudios a profundizar; entre los recursos familiares más importantes se considera “la cohesión”, ya que esta expresaría en el nivel de enfrentamiento; apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. En donde sería fundamental destacar la flexibilidad, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más flexible, permite adoptar nuevos roles y reglas que facilitarían la solución de los conflictos. Esta capacidad del sistema da lugar al recurso de adaptabilidad, siendo la capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; es decir, la habilidad para cambiar de la estructura de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación. En relación a esta línea es necesario destacar el Apoyo familiar, ya que como hallazgo encontrado en esta investigación, a modo de análisis refleja la importancia de esta estrategia para alcanzar un adecuado estilo y estrategia de afrontamiento frente a la condición de paraplejia.

Finalmente entonces el *papel del psicólogo* sería fundamental para que la familia sea capaz de desarrollar una adecuada estrategia de afrontamiento frente a la condición de paraplejia, el psicólogo actuará como parte de un equipo que necesita un continuo flujo de información e intercambio de perspectivas que permitan un mejor

diagnóstico y tratamiento al enfermo y al entorno, favoreciendo las respuestas adaptativas.

El papel del psicólogo frente a la condición de paraplejia en adolescentes, se debería centrar principalmente (no únicamente) en el trabajo con la familia en conjunto haciendo hincapié en el enfermo y el cuidador. Es necesario fomentar la participación en funciones de evaluación y diagnóstico en primera instancia, para luego profundizar en intervenciones psicoterapéuticas individuales como también en terapias de grupo. Lo que significa que el psicólogo actuaría como orientador y consejero con la familia del enfermo, durante el proceso de diagnóstico, informando los cambios a adoptar en diferentes fases de la enfermedad, dando pautas de actuación ante las alteraciones conductuales, las emocionales, y de estimulación cognitiva para compensar.

Es necesario también derivar al grupo familiar hacia otras redes de apoyo socio-sanitarios, y/u organizaciones de ayuda mutua cuando esto sea necesario. Es de suma importancia que la discapacidad del adolescente y su repercusión social en cuanto a la igualdad de oportunidades y la integración social sean fomentadas. En este ámbito el psicólogo debe en primer lugar lograr la participación en programas de estimulación temprana desde un enfoque preventivo en programas de rehabilitación como también buscar la integración al entorno familiar, social y laboral, desarrollando al máximo las capacidades del adolescente y, al mismo tiempo, diseñando y ejecutando programas que fomentan la aceptación, sensibilidad, flexibilidad y relación de ayuda de la sociedad con respecto a todo tipo de discapacidades.

7.- REFERENCIAS

- Astudillo, Etchegarray y Sequeida. (1999). *Boletín de investigación educacional*. Universidad de Chile. Facultad de Educación. Vol. 14.
- Araya, C. (2009). *Psicología de la Emergencia*. Chile: Psicopreu.
- Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2008). *Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Unibiblos.
- Bello, M., y Molina, S. (2007). *Baja adhesividad de los usuarios diabéticos en relación a su tratamiento*. Universidad Austral de Chile.
- Buendía, J. (1999). *Familia y Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Carvalho, Z., Damasceno, C., Fontenele, de O., Studar, B., y Brito, de C. (2006). *Estrategias de coping utilizadas por los parapléjicos y sus familiares*. Estudio realizado en la Universidad Federal de Ceará, Brasil.
- Castellanos, P. (1997). *Determinantes sociales de la salud de las poblaciones*. Washington: OPS.
- Cea, D., y Ángeles, M. (2001). *Metodología Cuantitativa; estrategias y técnicas de investigación social*. 3ª Edición Madrid: Síntesis, S.A.
- Ceitlin, J. y Gómez, G. (1997). *Medicina de Familia: La clave de un nuevo modelo*. Madrid: SemFYC.
- Covarrubias, P. (1983). *¿Crisis en la familia?*. Instituto de Sociología de la Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Del Villar. (2006). *Revisiones de Temas Neuroquirúrgicos: Trauma Raquímedular*. Universidad Católica de Chile.
- Díaz, G., y Ortiz, R. (2005). *La Entrevista Cualitativa*. Universidad Mesoamericana. Cultura de investigación universitaria.
- Ericsson, E. (1968). *Identidad, Juventud y Crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Ericsson, E. (1972). *Sociedad y Adolescencia*. Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, E. (1997). *Estilos y Estrategias de Afrontamiento: Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción*. Madrid: Pirámide.

- Forner, I. (2005). *Tratamiento conservador versus quirúrgico de la paraplejia traumática por fracturas vertebrales torácicas y lumbares*. Tesis doctoral. Universidad de Valencia.
- Gadamer, H. (1977). *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.
- García, F. (1998). *Revista de Psicología General y Aplicada: La propuesta biopsicosocial del ciudadano sano*. Universidad de Salamanca.
- García, M., Ibáñez, J., y Alvira, F. (2003). *El análisis de la realidad social; Métodos y técnicas de investigación*. 3ª Edición: Madrid: Alianza S.A.
- García, Rodríguez y Eguiguren (2005). *El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Granada España: Elsevier.
- García, M., y Rodríguez, M. (2001). *Parte I: La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social: El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada: España.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: Aproximaciones a la construcción social*. España: Paidós.
- Granel, J. y Colaboradores. (1985) *Consideraciones sobre la Capacidad de cambiar la Colisión de las Identificaciones y el Accidentarse*. Congreso Internacional de Psicoanálisis, Hamburgo, 1985. Publicado en la revista de psicoanálisis de la Asociación Psicoanalítica Argentina, Tomo XLII, Nº 5, Buenos. Aires.
- Goetz, J. y Le Compte, M. (1998). *Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa*. España: Morata.
- Gobierno de Chile. (2005). *Política Nacional de Educación Especial, Nuestro Compromiso con la Diversidad, Educación Nuestra Riqueza*. Serie Bicentenario. Santiago de Chile: Maval.
- González, A., Fuentes, F., y García, M. (1993). *Psicología Comunitaria*. Madrid: Textos Visor.
- Haro, J. (2010). *La investigación sociocultural en salud*. Seminario I de Investigación. Doctorado en Ciencias Sociales.

- Hernández, A. (1996) *Familia y Adolescencia: Indicadores de Salud*. Manual de Aplicación de instrumentos. 2ª reimpresión, Edición Washington, D.C., E. U. A: Visual Solutions Group.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2001). *Metodología de la Investigación*. 3ª Edición México: Mc Graw Hill.
- Horwitz, N., Florenzano, R. y Ringeling, S., (1990). *Familia y Salud familiar; Un enfoque para la atención primaria*. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, Vol. N° 6.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Maddaleno, M., Munist, M., Serrano, C., Silber, T., Suárez, E., y Yunes, J. (1995). *La Salud del adolescente y del joven*. Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C.
- Margullis, M., y Urresti, M. (1998). *Viviendo a toda: jóvenes, territorios culturales y nuevas sensibilidades*. Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre.
- Melillo, A., y Suárez, E. (2005). *Resiliencia; Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós SAICF.
- Ministerio de Salud de Chile. Instituto Nacional de Estadísticas (2000). *Primera encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud; Presencia de enfermedades crónicas, agudas, accidentes, discapacidad y dolor crónico en los chilenos, uso de métodos de planificación familiar*.
- Minuchin, S. (1993). *Técnicas de terapia familiar*. México: Paidós.
- Minuchin, S. (1995). *Familias y terapia familiar*. México: Paidós.
- Misitu, G., Herrero, O., Cantera, L., y Montenegro, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria*. Barcelona: UOC.
- Montero, M. (1984). *La psicología comunitaria: orígenes, principios y fundamentos teóricos*. Revista Latinoamericana de Psicología. Colombia: Redaly. Vol. 16 N° 3.
- Moreno, M., y Amaya, P. (2009). *Paraplejia: pasado y futuro del ser*. Colombia: Granada. Vol.18, N° 3.

- Navarro, J., y Beyebach, M. (1995). *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- Nazer, J., Ramírez, R., y Hunbner, M. (2005). *Malformaciones congénitas; Diagnóstico y manejo neonatal*, Santiago de Chile: Universitaria.
- Oblitas, L. y Becoña, I. (2000). *Psicología de la Salud*. México: Plaza y Valdés, S.A.
- O.M.S. (1985). *El Concepto de Riesgo en la Asistencia Sanitaria*.
- O.M.S. (1968). *Segundo Informe del Comité de Expertos*.
- O.M.S. (2000). *La salud de los jóvenes: un desafío para la sociedad: Informe Salud para todos*.
- O.M.S. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud*.
- O.M.S. (2009). *Los accidentes de tránsito, el suicidio y las afecciones maternas figuran entre las principales causas de muerte de los jóvenes*.
- O.M.S. (2010). *Salud y desarrollo del niño y del adolescente*.
- O.P.S. y O.M.S. (2001). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, basado en la CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*.
- Ovejero, A. (2003). *Ortega y Gasset como antecedente de la actual psicología socioconstruccionista*. Rev. de Psicología General y Aplicada. Madrid: EDAF.
- Pantoja, L. (2008). *Universo, Muestra y Técnicas de muestreo*. Documento Recopilado por Lic. Mat. Académico Escuela Obstetricia. Universidad de Chile.
- Pérez, S. (1998). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.
- Recas, J. (2007). *Hacia una hermenéutica crítica; Gadamer, Habermas, Apel, Vattimo, Rorty, Derrida & Ricoeur*. Madrid: Biblioteca Nueva Editorial.
- Ruiz, J. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. 2ª edición, Universidad de Deusto: Bilbao.

- Sánchez, B. (2000). *El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de Enfermedad crónica en América Latina, IV Seminario Internacional del cuidado, Enfermería sin fronteras*. Bogota.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. y Bail, V. (2003). *Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento*. Revista Latinoamericana de Psicología. Colombia: Redaly. Vol. 35, N° 001.
- Simón, M. (1999). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Zurro, M., y Pérez, C. (1991). *Manual de Atención Primaria*. 2ª Edición: Barcelona: Doyma.

REFERENCIAS ELECTRONICAS

- Bedregal, P. (1994). *Boletín Escuela de Medicina: Epidemiología de los accidentes y violencias*. Extraído el 5 de marzo del 2010 desde http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/Salud_Publica/1_8.html
- Boyer, M. (2001). *La Familia ante la enfermedad*. Extraído el 5 de marzo del 2010 desde http://humanizar.es/uploads/media/11_familia_nte_la_enfermedad_XIII_Jorn_Hum.pdf
- Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Servicio de Salud Nuble. Extraído el 3 de marzo del 2010 desde www.serviciodesaludnuble.cl
- Fundación Teletón. Extraído el 3 de marzo del 2011 desde <http://teleton.cl/>
- Sitio Fundación Homero. Extraído el 4 de marzo del 2011 desde <http://www.libreopinion.com/members/fundacionhomero/>

- Salinas, J. y Vio, F. (2002). *Revista chilena de nutrición: Promoción de la Salud en Chile*. Extraído el 10 de marzo del 2011 desde http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75182002029100001&script=sci_arttext
- Solís, C. y Vidal, A. (2006). *Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes*. Extraído el 11 de marzo del 2011 desde <http://www.hhv.gob.pe/revista/2006/3%20ESTILOS%20Y%20ESTRATEGIAS%20DE%20AFRONTAMIENTO.pdf>
- Soucase, Monsalve y Soriano (2004). *Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes diagnosticados de fibromialgia*. Extraído el 15 de marzo del 2011 desde <http://revista.sedolor.es/articulo.php?ID=113>
- Lusiardo, M. (2002). *Trabajo en equipo en ámbitos de rehabilitación*. Extraído el 16 de marzo del 2011 desde <http://www.dnsffaa.gub.uy/revista/vol24/P76a90V24.htm>

8.- ANEXOS

8.1.- Anexo N° 1: Pauta Entrevista

- 1.- ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al enterarse que uno de los integrantes del grupo familiar se encontrará con paraplejia?
- 2.- ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejia?
- 3.- ¿Cuáles fueron las reacciones en las etapas siguientes?
- 4.- ¿Qué recursos o apoyos externos tuvieron para afrontar al nivel personal y familiar la situación?
- 5.- ¿Qué recursos tenían a nivel personal o tuvieron que desarrollar para afrontar la situación?
- 6.- ¿Qué distingue y une la experiencia de padecer paraplejia y la de prestar cuidados a quien la padece?
- 7.- ¿Cómo han afrontado estas relación que va entre alguien que necesita apoyo y alguien que se ve obligado a darlo?

¿Y de acuerdo a su experiencia personal?

Valiéndose de la misma distinción, ¿qué experiencias han dificultado y facilitado esta relación?
- 8.- ¿Qué ha aprendido cada uno y que no ha logrado aprender cada uno de la posición del otro en esta relación

8.2.- Anexo N° 2: Pauta Ficha Entrevista

N° de Entrevista: _____

Fecha: _____ Hora de inicio: _____ Hora de
finalización: _____

I.- GRUPO FAMILIAR

N°	Nombres	Parentesco	Edad	Ocupación

II.- TIPO DE PARAPLEJIA

Diagnóstico médico:

8.3.- Anexo N° 3: Transcripción de Entrevistas

Entrevista N° 1

Familia : Flores Lizama
N° de integrantes : 2
Prs. con Paraplejía : 1
Causa de Paraplejía : Por accidente de Tránsito
Comuna : Quinta Normal
N° de participantes : 2
Edades : M-45, M-13.

1.- ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al enterarse que uno de los integrantes del grupo familiar se encontrará con paraplejía?

Margarita: En un principio mucha tristeza y angustia por lo que le ha sucedido a mi hijo, es que pensé... esto le va a cambiar por completo su vida... todo esto lo relacione con sufrimiento, dolor, esfuerzo, problemas familiares, problemas económicos. Un millón de cosas en realidad... poca ayuda, injusticia, sacrificio de muchas cosas, cambios, muchos cambios en nuestras vidas... miedo también de no poder superar esta enfermedad... miedo de que nos deparara la vida ahora... Hay me dio un poco de pena recordar esto... Disculpe...

Mauricio: Para mí fue horrible, cuando supe la noticia quede en blanco, no reaccionaba... mmm estuve muchos días sin reaccionar... y cuando logre hacerlo se me vinieron a la mente puras ideas terribles... que lo que me venía ahora era terrible, sentía vergüenza, culpa, rabia, miedo, ahí no se, fueron tantos sentimientos a la vez que tuve...mmm que por eso comencé a reaccionar mal los primeros meses...

Tenia mucha angustia sobre todo por mi cuerpo, porque ahora no iba a poder hacer deportes y todo se me complicaría... como iba hacer ahora para salir a la calle y para ver a mis amigos, como iba a hacer lo que hacia normalmente todos los días... tenia mucha rabia con Dios porque me castigo así, y sobre todo con la persona que hizo que pasará esto, como no se iba a dar cuenta que yo estaba parado ahí... como no me iba a ver...

2.- ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejía?

Margarita: Bueno por mi parte fue muy doloroso ya que me sentí muy mal por mi hijo... él tan chiquitito y tener que sufrir esta enfermedad, ya que mi hijo sufrió este accidente cuando tenía solo 8 años.

Mmm... Tener que enfrentar nuevos desafíos, comenzar con una nueva vida, porque se vendrían muchos cambios, tanto par mi hijo como para mí...

Me preocupaba como reaccionaría mi hijo con esta enfermedad, como lograría tener una buena relación con sus amigos y familiares... ya que por lo que he sabido, las personas que

sufren este problema se complican bastante y sus proyectos y todo se viene abajo, generando muchos problemas de autoestima y de mantener relaciones sanas...

También pensé que se vendrían muchos cambios económicos, ya que esta enfermedad conlleva a materiales nuevos, medicamentos, salidas, etc.

Lo que más me preocupó en un principio es como lo haría con los cuidados de él, ya que los miembros de mi familia por el momento son mi hijo y yo, y mis padres y hermanos aunque estén presentes también tiene sus quehaceres, entonces se me haría difícil seguir con mi trabajo...

Y bueno frente a todos estos sentimientos, no me quedo otra que ser fuerte y pensar que a pesar de todos los conflictos que pudieran aparecer con esta enfermedad yo iba a ser fuerte para apoyar siempre a mi hijo, porque jamás lo dejaría solo, no por nada del mundo...

Mauricio: yo la verdad es que se me vino el mundo encima, porque yo era muy bueno para los deportes, me gustaba mucho jugar a la pelota y correr... y bueno con esto que me sucedió se me vino inmediatamente a la cabeza que ya no podría hacer nada de eso... fue como yo lo pensaba... ya han pasado varios años y a pesar de mi rehabilitación ya nada es lo mismo... me cuesta mucho salir adelante estando sentado en una silla de ruedas... pero sabe: ahora igual me he sentido mejor, ya no estoy tan pesimista como los primeros meses... ahí yo no quería nada de nada, lo único que quería es estar solo, que me dejaran solo, y siempre me preguntaba porque Dios me tubo que castigar así, si yo nunca había sido tan malo... Por eso, como que me puse malo, incluso agresivo con mi mamá y mis amigos, es que no quería que me digieran nada, todo lo encontraba tan falso ya que ellos no podían entender lo que estaba pasando... igual me siento arrepentido de eso ya que ahora he aprendido que las cosas pasan por algo, y a pesar de que esta enfermedad me impida hacer muchas cosas, estoy agradecido de estar vivo y junto a mi mamá... que agradezco a ella mucho, porque me ha apoyado bastante para yo poder seguir adelante.... Sabe yo al principio no iba al colegio, después de mi recuperación... es que me daba vergüenza que me vieran así, y estar pidiendo ayuda a la gente para bajar escaleras, es que mi colegio tiene muchas escaleras... yo pensé que eso me iba a complicar mucho, pensaba que quizás los chiquillos se iban a burlar de mí... pero no... no fue tan así como yo pensaba... ahora me he esforzado mucho y me ha ido muy bien el colegio jajaja...

3.- ¿Cuáles fueron las reacciones en las etapas siguientes?

Margarita: ya... ahora con los años que han pasado, bueno las cosas han cambiado, todo lo que me provoco en un principio cambio, bueno algunas cosas en realidad, porque otras no se pueden cambiar...

Lo primero de lo cual estoy totalmente orgullosa es de cómo mi hijo a podido salir adelante, el ha sido muy fuerte y se ha esforzado mucho por sacar sus estudios y trata de hacer siempre lo que más puede... mmm yo pensaba que el se iba a echar a morir, pero eso fue solo al principio, ahora se siente muy bien, y siempre me dice que nunca se va a rendir, que Dios le puso en su camino esta enfermedad y que no importa porque el aprenderá a seguir luchando...

Esto le ha ayudado a no perder contacto con su familia y con sus amigos, a pesar que en un principio sufrió mucho y mostró muchas reacciones agresivas hacia los demás, esto fue cambiando y ahora no ha tenido ningún problema con nadie, ha mantenido su simpatía...

Lo que no ha cambiado son los problemas económicos, con esta enfermedad uno gasta mucho dinero y tiempo, hay que tener mucha paciencia... y sobre todo cuando el los

hospitales y profesionales no ayudan en profundidad... imagínes que para llevar a mi hijo a cualquier lado, tengo que pagar taxi y me sale muy caro, y frente a esto existen muchos gastos más que complican el bolsillo...

Lo otro que no ha cambiado también es el problema de sus cuidados, yo en realidad hago todo lo posible por cuidarlo y entregarle todo lo que necesita... pero es mi madre la que nos ha ayudado mucho... gracias a ella en realidad he podido seguir trabajando.... Pero en ocasiones ella tiene que hacer y para conseguir que otros familiares me ayuden es complicado, pero bueno he tenido suerte porque siempre hay alguien quien me pueda ver a mi hijo...

En cuanto a mi reacción fue la que yo esperada, siempre me he mantenido firme y he podido apoyar a mi hijo en todo lo que ha necesitado, aunque no puedo negar que hubieron varias ocasiones que me sentí muy estresada, muy bajoneada porque a pesar de todo lo que puedo ayudar a mi hijo, en ocasiones me sentía que no era suficiente... hubo un momento en que pensé que no podría seguir con esto, pero gracias a mi fe y a la ayuda del señor no hemos tenido mayores complicaciones....

Mauricio: mmm...yo me he dado cuenta y me he sorprendido varias veces de cómo he reaccionado frente a lo que me ha sucedido, lo que pasa que como le había dicho anteriormente mi conducta no fue muy buena en un principio, reaccione muy mal, y que después pudiera aceptar de buena forma lo que me paso, me hizo impresionarme, nunca pensé que podría llegar a pensar de otra manera... igual agradezco que haya sido así, ósea que haya cambiado, es que al principio eehh... casi pierdo a varios de mis amigos y bueno en mi familia varios también se enojaron conmigo, yo pensé que también los iba a perder.... Es por eso que yo decidí cambiar mi actitud tan enojona hacia los demás, que pensé si ellos no tienen la culpa, yo no les puedo echar la culpa a ellos, ellos solo me quieren apoyar y ayudar... así que comencé a ser diferente, a ser más simpático y a dejarme querer jejeje...

Y bueno en el colegio, adaptarme nuevamente, me fue difícil, me costo mucho... la vergüenza que sentía me costo mucho para que se me quitará, pero pasando los días esto cambio, trate de concentrarme para que me fuera bien, y sí... lo logre... aunque igual siempre me siento mal cuando nos toca educación física.... Es que era mi clase favorita, pero no importa... yo se con la ayuda del Señor todo es diferente, el me da toda la fuerza que necesito para que a pesar de las dificultades todo me salga bien... es que yo voy siempre a la iglesia...

4.- ¿Qué recursos o apoyos externos tuvieron para afrontar a nivel personal y familiar la situación?

Margarita: El apoyo principal a sido el de mi familia, ya que con la ayuda que ellos nos han brindado hemos podido salir adelante con mi hijo... siempre nos apoyan cuando yo necesito dejar a mi hijo con alguno de ellos o incluso hay familiares que siempre están constantemente ayudando en la rehabilitación a mi hijo, lo entusiasman para que siga luchando, lo llevan a pasear a tiendas o a sus casas... las primas han sido muy simpáticas, siempre le llevan regalos para que se este sintiendo apoyado, y bueno económicamente también ha habido mucho apoyo, sobre todo de parte de mi hermano mayor, el siempre con lo que ha podido nos ayuda y bueno su mujer también ella ha estado siempre de acuerdo ...

Mmm, en cuanto a la ayuda que hemos recibido de los profesionales de la salud, no ha sido como yo esperaba, a pesar de que ellos están pendientes de cómo se va desarrollando esta enfermedad en mi hijo, siento que el apoyo no a sido del todo, ya que ha habido muchas

falencias las cuales solita me las he tenido que arreglar... y bueno también el apoyo que no se me ha entregado a mi, yo como le dije antes estuve muy mal, casi dejo todo, y ahí ningún profesional me ayudo, yo pedí ayuda psicológica pero me decían que eso era a parte, que yo tenía que ir a un consultorio a sacar hora, pero imagínese en que horario voy a ir si tengo que trabajar... nunca fui al consultorio al final, solita me las he arreglado...

En lo que si nos hemos apoyado bastante con mi hijo es con la iglesia y nuestro señor, siempre estamos visitado la iglesia y orando por que podamos seguir adelante con mi hijo, que nos ayude y que nos proteja siempre.... La fe en estas cosas es muy importante pienso yo...

Mauricio: Es verdad todo lo que ha dicho mi mamá... el apoyo de nuestra familia a sido muy importante, gracias a ellos mi mamá y yo nos hemos sentido muy apoyados... siempre han estado presente en todos los problemas que hemos tenido, y siempre se muestran preocupados de si nos falta algo, si necesitamos algo, si estamos bien.... El tío julio ha sido muy cariñoso conmigo, siempre me ayuda a hacer ejercicios, me visita muy seguido... bueno igual yo tengo dos amigos que siempre me van a visitar y cuando llega la hora de hacer ejercicio ellos están ahí, y en las tareas del colegio también, siempre están ayudándome...

Ah y no puedo dejar de mencionar la ayuda que nos a entregado la iglesia donde vamos con mi mamá, la gente a sido muy simpática con nosotros, siempre nos han apoyado en todo...

Lo que si me da rabia son los doctores, cuando mi mama se sentía mal y les pidió ayuda ellos ni la tomaron en cuenta, siempre cuando íbamos a rehabilitación mi mama pedía ayuda pero nunca nadie la tomo en cuenta, hasta que finalmente un doctor le dijo que tenía que ir al consultorio mejor, y bueno usted sabrá como es la atención ahí, es muy mala, así que mi mama prefirió no ir, es que igual quita mucho tiempo...

5.- ¿Qué recursos tenían a nivel personal o tuvieron que desarrollar para afrontar la situación?

Margarita: yo pienso que los recursos que hemos tenido es tener buena disposición frente a lo sucedido... sin esto no podríamos haber logrado nada de lo que hemos logrado hasta ahora... y esto se apoya a tener fe y ser constante con la comunicación que se mantiene con nuestro señor... el nos enseña a diario salir adelante... dar gracias de que estamos vivos y que tenemos las capacidades para poder seguir luchando...

Esto no ha ayudado a tener la confianza necesaria de que se puede salir adelante frente a cualquier problema... y bueno la buena comunicación que tengo con mi hijo también nos a ayudado mucho, a pesar de los primeros problemas que tuvimos y que supimos superar...

Esta buena comunicación a facilitado que en cuanto a cuidados estos hayan sido más cercanas, como por ejemplo que las salidas a los hospitales no fuera un fastidio, que todas esas pataletas y rabieta presentadas en un principio fueran cambiando con el tiempo... a pesar que nos ha costado mi hijo muestra una buena adaptación a todo esto... y frente al consumo de medicamentos y quehaceres diarios también...

Un recurso que tuve que desarrollar y que creo que aún me falta bastante es saber más sobre la enfermedad que tiene mi hijo, ósea la paraplejía, ya que lo poco que he aprendido en el centro, no me ayudan con lo que realmente se debe saber... Bueno como uno cree que estas cosas no le pasarán a uno, yo jamás me interese en saber que hacer frente a estas situaciones... me ha costado mucho cuidar a mi hijo...

Mauricio: Si el apoyo espiritual que nos ha entregado la iglesia y sus integrantes que son nuestros amigos, han sido un apoyo fundamental... la alegría que se irradia cuando uno entra a la iglesia hace que cada día uno siga luchando contra las dificultades para mantener esa amistad que nos une en la iglesia, yo me tengo muchos amigos ahí, incluso la gran mayoría son de la iglesia...

Otro recurso que me alegra mucho tener es mi fuerza de voluntad, yo he sabido pensar bien las cosas, eso me ha ayudado mucho, uno puede tener ayuda de varias partes pero si uno mismo no se da fuerzas nunca sale adelante, como yo lo pensé en algún momento que no iba a poder salir adelante... yo creo que la tolerancia a sido mi gran aliada... he tenido que ser muy tolerante frente a esta enfermedad que varios problemas me a traído... ha sido muy cansador...

Si me siento muy conforme de la ayuda de mis familiares, ellos han sacado muchos recursos de si mismos para poder ayudarnos, imagínese que ha habido un cambio sorprendente en la familia jajaja... una vez me tubo que cuidar mi tía Anita, y con ella no me llevaba nada de bien antes...

6.- ¿Qué distingue y une la experiencia de padecer paraplejía y la de prestar cuidados a quien la padece?

Margarita: Bueno pienso que esta enfermedad es compleja, ya que si uno la tiene se presentan muchas complicaciones en la vida... ya que una vez dada la enfermedad no tiene vuelta atrás más que asumirla y comenzar a desarrollar una vida con ciertas condiciones, aprender a llevarla con uno día a día y enfrentar las dificultades que esta trae.

En comparación con otras enfermedad considero que a pesar de ser una enfermedad que deja la mitad del cuerpo con discapacidad, puede ser superada y llevada de una manera normal en la sociedad... a pesar que esta sociedad no este para nada prepara para las personas que la padecen, considero que mi hijo en este caso puede salir adelante si se lo propone, el resultado siempre dependerá de las ganas que le ponga sus proyectos, a su futuro... también va en la prestación de los cuidados que reciba de la sociedad y de su familia, como he dicho anteriormente depende mucho de esta... si existe coherencia entre las personas, aquellos jóvenes que padecen de esta enfermedad no tendrían ningún problema en realizar cualquier tipo de actividad...

Y bueno pienso que prestar cuidados para mi hijo a sido algo muy lindo... creo que me ha apegado mucho más a él... me ha hecho que le entregue un cariño diario incondicional... me siento muy satisfecha... Porque veo que mi hijo ha salido adelante muy bien... aunque estoy conciente que le falta mucho por recorrer, pero eso se va aprendiendo con el tiempo...

Mauricio: Yo pienso que esta enfermedad no es muy considerada hoy en día, ya que nada incluye nuestra discapacidad, todo esta diseñado para personas sin problemas... existen demasiadas escaleras, para todo hay que subir escaleras, y ahí quedo yo y todos quienes tienen paraplejía...

Esta enfermedad la llevaré por el resto de mi vida, es que me gustaría que el gobierno se pusiera las pilas y nos ayudará más, en todo sentido... cambiar varias cosas que hacen falta... me a costado mucho adaptarme, aunque debo reconocer que ahora las cosas me cuestan menos...

7.- ¿Cómo han afrontado esta relación que va entre alguien que necesita apoyo y alguien que se ve obligado a darlo?

Margarita: haber bueno eee, nosotros igual hemos tenido varios problemas con mi hijo, lo que ha pasado es que hay algunos de nuestros familiares que igual no se han visto tan afectado con esta enfermedad y al solicitarles su ayuda la prestan pero sin mucho interés, ahí yo diría que se han sentido un poco obligados solo porque son de la familia, y si no nos prestaban ayuda gran parte de la familia los hubiera rechazado... bueno al principio por mi parte esto fue muy molesto para mí, porque desde mi punto de vista, si uno de mis sobrinos o cualquier persona sufre de esta enfermedad a mí me afectaría mucho, por todo lo que se pasa teniendo paraplejía...antes no lograba entender porque parte de mi familia puede ser tan fría... pero con el pasar de los meses me he intentado convencer de que no todos somos iguales y el mismo corazón para entregar cariño, así que lo he estado asumiendo de a poquito... no puedo negar que esto provoco una crisis con aquellos familiares en particular, yo estaba muy molesta por su reacción, lo que provoco que en varias ocasiones se formaran peleas, de hecho hasta el día de hoy existe una brecha entre ellos y nosotros...

¿Y de acuerdo a su experiencia personal?

Margarita: No yo no he tenido ningún problema, es mi hijo, como no lo voy a apoyar.... He estado siempre dispuesta a ayudarlo... hay una diferencia en sentirse triste y angustiada a no poder ayudar a mi hijo... yo jamás me he sentido obligada, todo lo contrario siempre he estado con los brazos abiertos a ayudarlo, incluso ahora llego a pensar que es una experiencia muy enriquecedora ya que ver como la otra persona te agradece tu ayuda y depende de esa ayuda es gratificante, sin duda...

Mauricio: Este problema fue uno de los motivos que me hacia deprimir... ver como mi familia se peleaba por mi culpa fue muy triste... ver como incomodaba a mis tíos al pedirles favores... esto me hacia sentirme muy culpable... bueno hasta el día de hoy en realidad... cuando me toca que me cuiden alguno de los tíos, siento que están obligados a cuidarme, no les hablo en todo el día... bueno así no los molesto tampoco, trato de no darles problemas... aunque no son todos los tíos, tengo unas tías que son muy simpáticas conmigo y me regalonean mucho... siempre están pendientes de mí y de mi mamá, si nos falta algo o cualquier cosa...

Valiéndose de la misma distinción, ¿qué experiencias han dificultado y facilitado esta relación?

Margarita: Haber... lo que ha dificultado esta experiencia es que mi hijo frente a esta situación se pone muy mal, se irrita con facilidad, lo que hace que en ocasiones este muy estrado... pero lamentablemente a veces igual tenemos que acudir a personas que solo cuiden por obligación... bueno a mí igual me estresa esta situación, él no poder hacer nada frente a esto o bien nunca más acudir a ellos... yo trato de que mi hijo no lo note, pero de verdad que a mí me molesta bastante... siempre trato de evitarlos...

Y bueno también muchas otras cosas, como le había dicho antes... la sociedad es muy injusta con esta enfermedad, pocos profesionales, malos tratos, cuesta mucho salir adelante...

En cuanto a lo que ha facilitado esta experiencia, es tener más familia... imagínese hubiéramos sido una familia pequeña, ahí si que no hubiéramos tenido a quién acudir... por suerte tenemos más familiares que nos ayudan siempre...imagínese que estuve tan complicada por incluso casi tuve que renunciar a mi trabajo... pero gracias al Señor no lo hice porque ahí se que me hubiera visto en problemas...

Mauricio: Todo ha sido con dificultad frente a estos tíos, es que ellos son muy enojones, debe ser por la edad son bien adultos... se complican por todo y todo les molesta... yo por eso no los tomo mucho en cuenta me carga la gente tan amargada...

Pero si estoy súper contento y agradecido del resto de mi familia, mis primos y mis tíos han sido muy amables conmigo, ellos para mi han sido súper importantes en este proceso... su apoyo a sido fundamental para mi recuperación, bueno eso es lo que yo pienso... a y bueno mis amigos los del colegio como los de la iglesia, es que ellos siempre están ahí cuando los necesito... ellos me suben siempre el ánimo cuando me siento triste...

8.- ¿Qué ha aprendido cada uno y que no ha logrado aprender cada uno de la posición del otro en esta relación?

Margarita: Yo he aprendido a valorar más la vida, esta experiencia a sido muy fuerte para mi... y ver todo el esfuerzo diario que tiene que realizar mi hijo para hacer sus cosas, me muestra que la vida a veces puede ser mucho más difícil, es por esto que pienso que no hay que ahogarse en un vaso de agua, gran parte de los problemas de esta vida se pueden solucionar si uno tiene fuerza de voluntad y fe en que resultará todo... creo que lo principal es pensar positivo ante las dificultades de la vida...

Lo que no he podido aprender es de donde mi hijo a formado tanta tolerancia en su pensamiento, como puede sobrellevar todo lo que ha pasado, su fuerza a sido muy reconocible, yo a veces me pongo a pensar si yo hubiera reaccionado igual que él en una situación así... a veces pienso que no...

Mauricio: he aprendido que es muy importante ser fuerte frente a estas situaciones... depende mucho de uno mismo para poder superarse, pero también pienso que gran parte de esto se lo debo a mi familia y por sobre todo a mi mamá... ya que sin ellos yo creo que jamás hubiera salido adelante...

Lo que si no he podido aprender es de donde saca tanta paciencia mi mamá jajaja... es que yo igual soy bien enojón y mi mamá a pesar de eso siempre esta disponible para ayudarme, aunque solo a veces le da la maña igual y me manda a la punta del cerro jajaja pero después nos arreglamos jaja...

Entrevista N° 2

Familia : González Ramírez
N° de integrantes : 5
Prs. con Paraplejía : 1
Causa de Paraplejía : Accidente doméstico
Comuna : Maipú

Nº de participantes : Solo 4
Edades : J-51, M-45, O- 21, K-18.

1.- ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al enterarse que uno de los integrantes del grupo familiar se encontrará con paraplejía?

Julián: Bastante tristeza, si... la tristeza... aunque yo igual trate siempre de mostrarme firme para que Katty no se sintiera incomoda... pero cuando me quedaba solo, en mi mente daban vueltas muchas cosas... en un momento me sentí culpable por no haber estado en ese momento y haberla ayudado... quizás nada de esto estaría sucediendo, es una impotencia que hasta el día de hoy me vuelve en ocasiones...

María: Ahhhhhh nooo... yo me fui en llantos, es que no me pude aguantar, es que es como que me hubiera pasado a mí... la angustia fue horrible.... Me desesperé por completo, es que no sabía que hacer, comencé a llamar a todos mis familiares para que nos ayudaran, no se...

Oscar: Bueno me sentí muy incomodo, que Katty estuviera así me hizo pensar que yo iba a ser una incomodidad más en la casa, es que como los tíos tienen que tener mucha atención diaria con Katty... pero como no tenía otro lugar donde quedarme me fui acostumbrando de a poco... igual me puse súper triste porque la Katty ya no era la misma persona que yo conocía... estaba muy cambiada... es que antes igual era súper alegre y ahora como que no tanto...

Katty: Mmm como que ya no recuerdo bien.... Son recuerdos borrosos... que me sentía muy mal, triste y sola, que nadie me iba a entender... que iba a tener que depender siempre de alguien, eso me reventó, si... si me reventó porque yo siempre había sido súper independiente con mis cosas... bueno pensar que iba a tener que vivir a si para toda la vida me puso muy mal, por mucho tiempo, si ha sido súper difícil, si se supiera... antes todas las mañanas salía a andar en mi bicicleta, me encantaba... ahora cuando me doy cuenta que ya no puedo me baja la pena... es horrible...

2.- ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejía?

Julián: Mmm... varios sentimientos, pero el más frecuente fue la rabia y la tristeza... lo que pasa que esto significo un cambio muy grande en nuestras vidas... usted no se imagina... si hasta la hemos tenido que cambiar de colegio, porque al que asistía no la aceptaron, según ellos no estaban preparados para esta situación... esto hizo que nuestra hija se deprimiera porque no podría ver tan seguido a sus amigos de colegios... y ¡no!... tantos otros cambios... Por ejemplo: tuvimos que adecuar toda la casa para que ella se pueda desenvolver bien... y los gastos para que mencionarlos...

Si ha significado un cambio muy brusco en nuestras vidas... pero doy gracias a Dios que las cosas han salido bien y que aún seguimos tan unidos como siempre... toda la familia...

María: Si fue muy doloroso saber que mi hija quedo con paraplejía, yo casi me muero de pena, fue muy desesperante...si solo tenía 12 años cuando se la diagnosticaron... esto trajo consigo demasiados cambios en nuestras vidas... desde la manera en relacionarnos,

comportarnos, que roles cumplir... ser más ordenados en todo.. las comidas, las salidas, el gasto del dinero... si en todo... porque hay que tener muchos más cuidados con Katty... ha sido muy difícil...

Pero sabes estoy agradecida también porque ayudar a mi hija me hace sentir bien... ver como ella nos agradece a diario...

Julián: yo igual me puse al tiro en el lugar de mi hija, me puse a imaginar como iba a ser todo esto cuando ella lo supiera... comencé a imaginar lo difícil que seria de hoy en adelante su vida... todo se tornaría mucho más difícil...

Oscar: Yo me vine a enterar solo cuando me vine a vivir con los tíos, es que antes yo vivía en el sur y no teníamos mucha comunicación, vine a saber hace solo unos pocos años atrás, bueno igual cuando llegue a la casa de mis tíos ya estaban todos adaptados con la situación... así que para mi no fue tan fuerte saber que la Katty estaba ahora en silla de ruedas, aunque igual fue impactante, ya que jamás me lo imagine... me dio mucha tristeza verla así, pero cuando ya llevaba como una semana en la casa de mis tíos me comencé a acostumbrar. Lo que pasa que yo veo que los tíos a pesar de que sufran mucho... saben como salir adelante, ya se han organizado bien en todo, entonces las cosas van de viento en popa...

Katty: Mmm eee para mi a sido muy complicado, es que he tenido que hacer muchos cambios... y me ha costado acostumbrarme... a pesar que le pongo todo el empeño posible igual me cuesta mucho, es que con facilidad me angustio y me deprimó por todo... igual ahora hace muy poco tiempo me he estado acostumbrando a los cambios... gracias a todo el apoyo que he tenido de mi familia... es que todo cambio... mi ropa, mi pieza, la casa, tuve que cambiar de colegio... eso es lo que más rabia me da porque ahora no puedo ver tanto a mis compañeros... artos cambios en realidad... y sobre todo mi manera de pensar... porque ahora pienso las cosas diferente, tengo otras metas que cumplir...

3.- ¿Cuáles fueron las reacciones en las etapas siguientes?

Julián: Chuta, bueno no quedaba otra que ir adaptándose a la situación, es que sabes uno no puede echarse a morir, si tu hija igual puede salir adelante, sobre todo con nuestra ayuda... así que bueno a pesar de todo el sufriendo que se pasa con esto, nos pusimos las pilas con mi mujer y sacamos adelante a la Katty...

Bueno ahora las cosas ya se han calmado... hemos podido calmar la situación y de a poco nos hemos estado adaptando... la casa ha cambiado, ahora hay más comodidad para Katty... un montón de cambios hemos hecho si... pero con eso ya esta mejor la situación...

María: Ehhh a mi me a costado mucho adaptarme a esta situación, es que igual veo sufrir a diario a Katty y me hace sentir muy mal, es que aún no logro entender porque a ella... siempre cuando me encuentro sola me da mucha nostalgia pensar como va a ser el futuro de mi hija... sabes yo igual estoy en terapia psicológica... lo que pasa que me dio depresión... bueno tu entenderás... esta situación es muy difícil para una madre... y ver como a diario tu hija sufre y se esfuerza a más no poder por realizar sus cositas, a mi me hace daño, el no poder hacer nada... ayudar solo en detalles me da rabia y pena...

Julián: Ah bueno si... María se encuentra en terapia, lo decidimos hace dos años atrás porque la veíamos muy mal, y ya estaba afectando esta actitud a toda la familia... y sobre todo nuestra relación como pareja, teníamos constantes peleas, incluso a veces por tonteras... en todo caso la terapia le ha hecho súper bien, ya esta más calmada y nos hemos comenzado a llevar muy bien nuevamente... y eso a hecho que Katty se muestre más confiada y segura...

Oscar: Bueno, por mi parte, me fui sintiendo cada vez más cómodo, igual he visto que Katty a sido muy luchadora y a sabido salir adelante, ahora ya se maneja bien en su silla... y ya esta grande, es que ya han pasado varios años del accidente... igual yo siempre la ayudo si necesita algo, al igual que los tíos, trato de aportar en lo que más pueda... no pero bien, yo estoy seguro que Katty con el tiempo va a ir sintiéndose cada vez mejor, y va a lograr todo lo que se proponga...

Katty: Ah, bueno... yo también me encuentro en terapia, porque para mi ha sido muy difícil... es que luego del accidente mi vida cambio mucho... pero con la ayuda de mi psicóloga me he sentido mejor, tengo más deseos de vivir la vida, y seguir luchando por mis proyectos, yo igual siempre he tenido muchos proyectos en mi mente, y espero lograr cumplirlos todos, o bueno gran parte de ellos... de a poquito he abierto esa puerta que vi frente de mi que se había cerrado a todos los lugares que alguna vez había soñado llegar... mi pena ya se ha ido disminuyendo, ya no me siento tan pesimista... lo que pasa que igual hubo un tiempo en que vi todo negro... pero ahora ya de a poco las cosas ha ido cambiando...

4.- ¿Qué recursos o apoyos externos tuvieron para afrontar al nivel personal y familiar la situación?

Julián: A nivel personal pienso que no he necesitado apoyo externo.... Si me ha costado sobrellevar esta situación, pero de a poco he salido adelante... y haber en el apoyo familiar, creo que no ha sido la esperada, siento que no hemos recibido la ayuda de la familia ni de los profesionales... gran parte de este proceso lo hemos tenido que superar solos como familia nosotros, entre nosotros... gracias a ello, a nuestro apoyo mutuo hemos sabido actuar día a día... no puedo negar que el apoyo a sido nulo, obvio que no, pero no constante como uno en un principio se lo imagina...

María: Haber Julio, no puedes pensar así... si hemos tenido mucho apoyo de nuestras familias, ellos siempre han estado presentes... siempre nos están visitando para saber como nos encontramos y para ver si nos encontramos bien...

Julián: Si, si lose... pero no ha sido constante... esta bien, nos visitan y todo, pero las intenciones a veces no son demostradas... pero ese no es el problema, yo me siento agradecido de que entre nosotros nos podamos ayudar, si al fin y al cabo así debe ser... Mmm... bueno igual encuentro que es importante mencionar a la Teletón, ellos nos han ayudado mucho en la rehabilitación de Katty ... sin ellos Katty no seria la joven que es ahora jejeje... aunque siempre he sentido un vacío en la ayuda que entregan, lo que pasa que en esta situación, lo que entreguen se hace poco...

María: Haber yo por el contrario de mi marido, creo que la familia ha sido un gran apoyo para el enfrentamiento de Katty con esta enfermedad... es que... haber, lo que pasa que mi

familia siempre ha estado preocupada... es necesario considerar que cuando uno trabaja todo el día no nota lo que sucede en casa, como es el caso de Julio... Señorita, Imagínese yo sola. No... no me la habría podido... mis hermanas siempre han estado conmigo, con nosotros, entregándonos todo lo que necesitemos... de hecho cuando yo no puedo llevar a algún lugar a Katty son ellas quienes la llevan... o bien cuando yo tengo que salir o ir a terapia, ellas vienen y la cuidan y la ayudan en sus ejercicios y todo...

Mmm... y bueno la ayuda de las terapias han sido muy reconfortantes para este proceso tanto para mi, como para Katty y bueno para todos nosotros... porque tu debes saber que cuando uno de los de las personas que viven en una casa se siente mal, todos se ven afectados... y eso era lo que estaba pasando... pero con el avance de las terapias todo a cambiado, se vive con mayor armonía en el hogar...

Y la teletón, ósea la gente que trabaja ahí... si... han sido súper importantes, sobre todo para la Katty... la disposición que han entregado han sido fundamental...

Oscar: mmm... bueno yo no paso mucho en la casa de los tíos, por mis estudios... pero a pesar de eso igual e visto que el apoyo entre los tíos ha sido fundamental... tanto los familiares de la tía como del tío... quizás no ha sido tan constante como dice el tío Julio, pero es que hay que ser conciente que todos tienen familia y preocupaciones, entonces no se pueden alejar tampoco de ellos y sus labores... Es difícil la situación... pero cuando se logra una buena comunicación las cosas van fluyendo, eso es lo que yo he visto, que ahora último a habido mucha más comunicación entre la familia y se ha generado mayor unión... ya que siempre se juntan a conversar y nos vienen a visitar...

Katty: Ya... Yo igual pienso que gracias a mis tíos y familiares me ido desarrollando mejor con mi situación, es que ellos me han apoyado mucho, y me han enseñado mucho a como enfrentar esta enfermedad, me han enseñado que a pesar que me encuentre en una silla de ruedas igual puedo salir adelante... Es que siempre me están alentando y creo que eso hace muy bien, como que uno se siente mejor, más segura de lo que se esta haciendo, y con mejores ánimos de enfrentar lo que se venga en el día... estoy muy agradecidos de todos ellos y obvio principalmente de mis padres... han estado bastante presentes y preocupados por mí...

Ah también mis amigos y primos de mi edad, han sido un ejemplo a seguir, es que como ellos viven la vida de otra manera, ósea se podría decir de una manera normal, me van enseñando siempre cosas nuevas y apoyándome en lo que yo quiero hacer, eso también creo que me ha ayudado mucho...

Por otro lado, mi psicóloga un siete, yo feliz con ella, es que siempre me esta poniendo metas para que yo logre alcanzar, y me va viendo como yo he ido superando esta situación... también estoy muy agradecida de ella, y que no me la han cambiado jajaja... Hubo una vez que me la querían cambiar pero por suerte no sucedió...

Ah y bueno las personas de la Teletón también, ya le he tomado cariño a la gran mayoría de la gente que trabaja ahí, es que alguno de ellos son muy cariñosos, bueno algunos jaja no todos...

5.- ¿Qué recursos tenían a nivel personal o tuvieron que desarrollar para afrontar la situación?

Julián: Pero tu te refieres a nivel psicológico o económico...

Yo: A los dos conceptos... o bien a lo que usted considere pertinente...

Julián: Ya si comenzamos a nivel económico, yo creo que es súper importante tener un piso firme, porque o sino tu y tu familia se verían complicados con una enfermedad así... Lo que pasa se gasta mucho dinero, en terapias psicológicas, rehabilitación, locomoción, los estudios, etc. Estoy agradecido de tener un buen trabajo que nos ha entregado todas las herramientas para poder salir adelante...

Y bueno referente a lo psicológico... emmm... eehh... creo que es importante tener mucha fuerza interior para poder sobrellevar lo que es el dolor de ver a uno de tus hijos así, y sobre todo a tu niña... es que es muy triste saber que tu niña tendrá que estar así por el resto de su vida... no si, si es complicado... fue importante desarrollar mucha paciencia para estar ahí, estar presente en el sufrimiento de mi mujer y de mi hija... y bueno también por la unas y mil experiencias que hay que vivir a diario, es que con esta enfermedad ha habido muchos cambios en nuestras vidas...

María: En mi lugar, en definitiva aprender muchas cosas, si porque yo soy súper sensible... siempre lo he sido... por eso creo que en esta situación tuve que desarrollar muchos sentimientos nuevos, como tener fe, fuerza, energía... a parte que ver a Katty así como te dije antes, me provoco depresión.... Entonces me fue mucho más difícil adaptarme...

Oscar: Yo creo que el compañerismo es lo más importante... lo que pasa que yo igual he sido siempre bien alejado de los demás, y enfrentarme con esto... ósea con que los tíos estén tan sensibles y con ver a la Katty ahora en silla de ruedas, me ha hecho ser más cariñoso, más atento, amistoso, no se jaja... lo que pasa que igual con la Katty hemos formado nuevos lazos, siempre en los tiempos libres hacemos cosas, como ir al mall o ir a ver una película... a sido bacán igual... he aprendido que uno se siente bien ayudando a los demás... ósea entregándose mas, como que uno se pone más sociable...

Katty: A que lindo Oscar... bueno si en realidad lo que dice Oscar es verdad... yo igual me he mostrado más abierta a las personas y bueno todo se debe a que con el apoyo de todos los que he tenido, me han enseñado a ser así... Lo que si yo me acerco más a lo que ha dicho mi mamá... es que yo también siempre he sido súper sensible para todo, antes y ahora todo me afecta... soy muy llorona jaja (hay que vergüenza)... y bueno al tener paraplejia he tenido que sacar todas mis fuerzas y energías para salir adelante, yo creo que esto a sido un gran recurso que he desarrollado... igual impresionante, porque uno al principio piensa que uno no se la puede, pero no es así, bueno por lo menos yo, he podido dejar atrás todo el sufrimiento por el que he pasado y siempre intento seguir adelante... hay que tener mucha paciencia, porque con el tiempo se va viendo como las cosas van mejorando...

6.- ¿Qué distingue y une la experiencia de padecer paraplejia y la prestar cuidados a quien la padece?

María: Bueno yo creo que tener paraplejia hace que una persona sea muy dependiente de otra persona o bien de la familia par poder realizar sus quehaceres diarios... como también dependiente de las personas que ayudan en la rehabilitación... yo creo que prestar cuidados, hace que haber.... el cuidador sea muy importante para el joven que tenga paraplejia...

significa que sin él el joven no tiene el apoyo suficiente para poder desarrollarse como corresponde... si eso...

Julián: Claro, concuerdo con mi señora, el cuidador es muy importante, el rol que cumple... por esto, es importante que la relación que se ha generado entre Katty y mi señora ha tenido que ser constante... igual yo creo que para pasar a ser cuidador uno debe aprender varias técnicas, significa estar más preparado... bueno yo digo esto porque ahora estando con Katty, se nos hizo muy difícil al principio, como cuidarla... igual no hay nadie que te oriente y te diga como hacerlo, esto se va dando en el camino... yo igual hubiera valorado mucho si algún profesional nos hubiera ayudado en este sentido... ya que así no hubiéramos cometido tantos errores, porque no se puede negar que frente a esto se comenten errores... es que como es algo nuevo para uno... nosotros igual con mi señora nos hemos informado por Internet, pero tampoco existe mucha información como para estar preparados... aunque igual me siento contento porque creo aportar bastante en la vida de Katty...

Oscar: Pienso que es una relación reciproca, cada uno depende del otro... yo me refiero a lo familiar... Porque como hay lazos que los une, hace que se necesiten mutuamente... y que se vea apoyo y cambio de ambos para que la cosa vaya resultando... Aunque bueno hay que tomar mucha atención en el cuidador porque al fin y al cabo es aquella persona que “supuestamente esta bien” para cuidar... sin la fuerza del cuidador la fuerza de la persona cuidada se debilita... me refiero a lo familiar porque yo creo que esto no se da con personas que trabajan para cuidar a alguien, total es un trabajo más...

Katty: si, todo lo que han dicho tiene sentido... es una relación bastante importante para ambos... lo que pasa que cuando uno esta así, realmente necesita ayuda de alguien más, y sobre todo cuando se es mujer y la fuerza no acompaña mucho... a parte que yo soy tan reflaca jajaja... siempre lo he sido...

Es muy difícil estar así... todo se hace más difícil... uno depende mucho de una persona que nos cuide... uhhh ya me veo cuando tenga que salir a trabajar, no que miedo... este país no considera para nada las personas con discapacidad...

7.- ¿Cómo han afrontado estas relación que va entre alguien que necesita apoyo y alguien que se ve obligado a darlo?

Katty: Mmm... pienso que por mi lado no lo he vivido... es que todos los que me han cuidado, ósea mis familiares se ven dichosos de ayudarme... a menos que este quedando un poco ciega jajaja... Todos han sido muy concientes de que siempre estoy necesitando ayuda, por eso cuando la pido me la brindan siempre...

María: Bueno si, en realidad... ehh si ha sido así el apoyo se ha dado siempre... yo creo que no hay ningún familiar que se sienta obligado en ayudar a Katty... es que todos se han mostrado amables, y cuando les hemos pedido ayuda nunca se han negado... es que yo creo que todos nos damos cuenta en que realmente nuestra hija necesita ayuda... que no es que pida ayuda por flojera o por otra cosa, sino que corresponde a que se encuentra con paraplejia...

Julián: creo lo mismo, yo tampoco he visto obligado a alguien para prestar apoyo a Katty... estoy muy agradecido de eso... Aunque esta relación no se da igual cuando se trata de algunas personas que trabajan en rehabilitación, es que se nota cuando hay mala cara... hay varias señoritas que parecieran estar molestas porque tienen que estar ahí... yo igual me pregunto para que estudian carreras que después no les gusta practicar... gente así debería estar más preparada para prestar atención, saber manejar las situaciones... Y bueno hay ciertas personas en la familia que si se muestran un poco frías al prestar ayuda, pero bueno que le vamos a hacer...

Por mi parte, yo no estoy mucho en casa, pero las pocas horas que puedo estar con Katty trato de hacer todo lo posible... me da alegría poder ayudarla en lo que necesite...

Oscar: Si es verdad lo que dice el tío, hay gente acá en la teletón que son súper desagradables, como que estuvieran obligados a trabajar...

Pero creo que en relación con la familia... mmm... no... no se ha dado eso de que alguno se sienta obligado a dar apoyo... porque son todos bastante unidos...

Y bueno de mi parte, me siento muy bien porque a mi me gusta ayudar a la Katty y bueno a toda la gente que lo necesite, es muy gratificante... porque la gente que solicita ayuda te lo agradece de corazón y es muy lindo ver que se sienten apoyados...

Valiéndose de la misma distinción, ¿qué experiencias han dificultado y facilitado esta relación?

María: Bueno nuestra familia siempre ha sido muy unida... yo creo que esto es un factor fundamental para sobrellevar esta situación... el apoyo mutuo que nos entregamos nos da fuerza día a día para seguir adelante...

Si considero que una de las grandes dificultades, es que esta sociedad no está preparada para la gente en esta situación, ya que hay que estar haciendo lo imposible para obtener todos los beneficios que entrega el gobierno... y bueno es cosa de mirar las calles, los edificios, los colegios... ninguno de ellos tiene las herramientas necesarias para que los jóvenes con paraplejía se sientan adaptados...

Julián: A mi esta situación que menciona mi esposa, me da mucha rabia... yo he acudido a varios lugares para que consideren más a las personas con paraplejía... he intentado de todo para que se realicen cambios en esta sociedad... pero es muy difícil... pareciera que no les interesaría nada... por eso existen tantos mediocres en este país... si no fuera por la teletón no sé dónde estaríamos nosotros ahora...

Si creo que gran parte de la ayuda la hemos recibido de la teletón, gracias a ellos hemos aprendido gran parte de lo que sabemos ahora frente a esta enfermedad que es la paraplejía... ellos nos han motivado a seguir adelante... y bueno con la rehabilitación que se le entrega a Katty a ayudado bastante a mejorar nuestra situación... aunque como le decía anteriormente esta siempre ha sido incompleta...

Pero creo que principalmente va en la unión entre la familia como decía mi señora... creo que si nosotros fuéramos menos unidos las cosas se hubieran complicado muchísimo... Porque frente a esta enfermedad se han producido muchos cambios en la familia, hemos tenido que ser más flexibles en todo sentido... sobre todo yo, que soy muy cerrado en mi forma de pensar...

Oscar: Por lo que yo he visto uno de los factores más importantes a sido la ayuda de la Psicóloga, gracias a ella y sus consejos yo he visto que se han realizado muchos cambios en este hogar... las peleas y las discusiones por cosas a veces tontas han disminuido... los tíos y la Katty se están llevando cada vez mejor... la comunicación y el convivir cada día es más ameno... se nota que ha costado mucho, pero con el esfuerzo de toda la familia unida se ven los cambios...

Y bueno... haber la mayor dificultad se ve afuera... como decían mis tíos... lo que pasa que las oportunidades ya son escasas, imagínese para una persona con dificultades físicas... es mucho más difícil... todo esta construido para la gente "normal"... no hay ningún beneficio para la gente que es "diferente"... sobre todo en este país que recién esta en vías del desarrollo...

Katty: mmm... si... bueno... lo que hablo mi primo es verdad... fuera de mi familia que obvio ellos han sido el pilar principal para salir adelante... creo que mi psicóloga a sido de gran ayuda... sin ella no se donde estaría ahora... es que ella me ha ayudado mucho... sus palabras me motiva a seguir adelante...

Yo se que esta sociedad no esta preparada para nosotros, pero que le vamos a hacer... aún así creo que es necesario con fe salir adelante... si Dios me deo viva, creo que es porque quería que yo siguiera adelante a pesar de todos los problemas que he tenido... así que cueste lo que cueste llegaré al final... jejeje...

8.- ¿Qué ha aprendido cada uno y que no ha logrado aprender cada uno de la posición del otro en esta relación?

Julián: haber... creo que lo más importante ha sido aprender a tener la misma capacidad de resiliencia que ha tenido Katty frente a esta situación... la verdad que es muy impactante ver como tu hija menor es tan fuerte, y puede salir adelante tan positivamente... a veces yo me pongo a pensar, de donde sacara tanta fuerza para hacer todo lo que hace a diario... cual será su real motivación... siempre me estoy preguntando esto... y es lo que trato de aprender para yo llevarlo a cabo también...

Lo que si... no logro entender es como Katty piensa tan positivo frente a la sociedad... viendo como esta no esta preparada para que la gente con paraplejia se sienta adaptada... lo que pasa que a veces pienso que las ideas de Katty están equivocadas... es que ella piensa que algún día las cosas van a cambiar... y que todo será diferente, es tan positiva para pensar que me dar rabia a veces... me gustaría que fuera más realista... aunque sea fuerte... pero es que hacerse falsas expectativas trae muchas consecuencias a la larga...

María: lo sociable... Mmm... si la manera en como Katty se relaciona con las personas... es que después del accidente Katty a conocido a muchas personas nuevas... antes ella no tenia muchas amistades, pero ahora conoce gente de diferentes edades y con todos ellos se lleva muy bien... se relaciona igual como si fueran todos sus amigos jajaja... eso a mi me encanta, porque a mi siempre me ha costado, soy muy tímida...

Am... Y bueno... lo que aún no logro comprender es como Katty pudo cambiar de estar totalmente negativa frente a la vida y su futuro... y ahora estar pensando positivamente... bueno obvio que este pensamiento no es fijo... pero yo diría que la mayor parte de los días se muestra positiva... esto a mi me impresiona...

Oscar: EEE... bueno, como dije anteriormente... lo que más he aprendido, es a ser cariñoso con las demás personas, bueno sobre todo con la Katty... es que antes yo no era así... pero ahora he cambiado mucho... siento la necesidad de expresarme jeje... quizás sea por los tíos también, es que ellos son muy cariñosos... mi papas y yo nos queremos mucho pero nunca hemos sido tan demostrativos... desde que vivo con los tíos acá en Santiago, me he dado cuenta que ahora no me avergüenzo de expresar mis sentimientos, lo que siento... y eso me gusta...

Lo que si me cuesta asumir todavía es que como la Katty se ha podido acostumbrar a ser tan dependiente de las personas... (Disculpa prima, espero no te ofendas)... pero es que yo por lo menos creo que nunca podría serlo... es que a pesar de ser cariñoso y todo como decía, jamás me ha gustado que me ayuden en mis quehaceres... a mi me gusta hacer todo por mi mismo... yo creo que debe ser muy difícil superar eso...

Katty: A mi me va a costar mas responder esta pregunta jeje... la estaba pensando mientras ustedes hablaban... haber voy a comenzar de a uno bueno...

Creo que he aprendido de mi papá, la fortaleza... siento que es a través de sus ejemplos que yo cada día me hago más fuerte.... Lo que no logro entender es como a veces pude ser tan terco jaja.... A veces me molesta que sea tan negativo... yo creo que si yo no me doy fuerza para salir adelante nadie me podrá ayudar...

Mmm de mi mamá he aprendido a ser más cariñosa y sociable... aunque ella diga lo contrario, al verla conversa con las vecinas y sus hermanas me ha enseñado a ser igual... a ser más sociable con todas las personas... lo que si no logro aprender es como aún con todo lo que yo he demostrado ser, ella aún no este tranquila... ya han pasado algunos años de lo sucedido y aún veo que mi mamá esta muy afecta, a veces más que yo...

Ah y de mi primo, desde que llego me he sentido más segura... es como mi hermano mayor... veo como día a día se esfuerza por sus estudios y lograr un mejor futuro... verlo así me motiva a salir seguir en mis proyectos... y bueno como bien decía el, me cuesta aprender aún a ser tan independiente como el se muestra ser... bueno yo se que con esto que tengo es mucho más difícil... igual me da lata, pero que voy a hacer... quizás cuando sea más adulta ya no necesite tanta ayuda...

Entrevista N° 3

Familia : Rosas Miranda
N° de integrantes : 5
Prs. con Paraplejía : 1
Causa de Paraplejía : Accidente deportivo
Comuna : Estación Central
N° de participantes : 5
Edades : D-45, G-38, A-61, S-10, A-12.

1.- ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al enterarse que uno de los integrantes del grupo familiar se encontrará con paraplejía?

David: Fue muy difícil, yo le buscaba la pelea a todo mundo... incluso al principio le echaba la culpa a los doctores y enfermeras que la ayudaron... que como ellos no habían sido capaz de hacer algo más para que mi hija no quedará con secuelas... a bueno también me pelee con los profesores del centro de esquí... porque consideraba una negligencia de parte de ellos... y bueno con mi esposa también me pelie porque ella fue la de la idea del curso... mmm... no se me puse muy violento....

La verdad que me sentía muy impotente... el no poder hacer nada por cambiar la situación... igual me siento culpable en gran parte que nosotros estemos alejados... es que no se que hacer... de verdad no se que hacer... siento que todo lo que hago no basta... como mi hija puede estar tan desprotegida...

Graciela: yo me siento muy culpable por todo esto... porque fui yo quien dio la idea, como dice David... es que jamás se me paso por la mente que Anaís iba a tener este tipo de accidente... bueno cuando me dieron aviso me vino una angustia tremenda, me desesperé... hasta ahora siempre ando con miedo de que pueda volver a pasar algo, quede muy nerviosa... no se si será malo pero sobreprotejo a mi familia... es que no me gustaría que pasará nada malo otra vez... que triste sería verdad?...

Anita: yo no lo podía creer, tantas veces que han salido a pasear que no podía creerlo, hasta que pude ver a la niña hospitalizada... me dio mucha tristeza, tan chiquitita y con este problema... esta es una situación muy difícil para toda la familia y principalmente para la chiquitita... fue doloroso ver como sufrían David y Gabriela... yo quede muy afectada... bueno hasta el día de hoy... es que quedamos todos muy afectados... siempre estamos con la preocupación de las pequeñas...

Samanta: yo al principio pensé que era una broma... pero cuando me di cuenta que era verdad me dio mucha pena... es que Anaís estaba toda moreteada... y verla como le caían sus lagrimas me dolía... también siento un poco de culpabilidad porque yo estaba con ella ese día y no pude hacer nada... cuando se la llevaron en la ambulancia me dio tanta rabia, porque

no me dejaron ir con ella... y no sabia bien lo que pasaba... me asuste mucho... bueno cuando mis papas me explicaron que es lo que había pasado me costo entender todo, es que tenía mucha pena...

Anaís: Bueno yo también estaba toda confundida... no sabia bien lo que me había pasado... después de varios días me di cuenta que pasaba... estuve siempre muy triste, porque no podía moverme de mi cama.... Era muy aburrido... cuando mis padres me dijeron de que se trababa me dio tanta rabia... fue lo peor que me ha podido pasar... jamás me imagine que a mi me podría pasar algo así... no quería hablar con nadie... lo único que quería era estar sola y que nadie me molestará... me sentía muy triste...

2.- ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejía?

David: A noooo para mi fue penoso... me dio mucha pena pensar en que mi hija iba a quedar así... la verdad que al principio yo lo único que pensaba era en porque a ella le tenia que haber pasado esto... tenía mucha rabia con Dios... bueno esquiar es súper peligroso, pero nunca pensé que le podría pasar esto a Anaís...

Este accidente trajo consigo muchos cambios... significo realizar cambios de todo tipo, sobre todo económicos... es que esta enfermedad necesita muchas herramientas nuevas... y bueno también psicológicos, es que enfrentar esta situación es muy fuerte... yo hasta el día de hoy no lo puedo superar tengo una rabia interior sorprendente... es que tenia tantos planes para Anaís que ahora no se podrán concretar...

Graciela: Chuta a mi se me vino el mundo encima... si cuando me avisaron yo estaba en el trabajo... me desmaye y cuando reacione me largue a llorar... no era capaz de ver a Anaís de frente sin llorar... cuando ella se recupero pasaron varios días en que yo no la fui a ver por lo mismo... pero después fui... tuve que ir igual porque Anaís preguntaba por mi y es mi hija obvio... creo que hasta ahora no logro superarlo... es que nuestras vidas han cambiado mucho... existe una gran crisis familiar, porque Anaís tampoco a salido adelante como otras niñas que tiene su mimo problema... ella esta muy reacia a todo y eso a dificultado que como familia nos podamos adaptar a esta situación... me da mucha pena todo esto... incluso con mi marido hemos tenido muchas peleas, es que nunca llegamos a un acuerdo en nuestras ideas...

David: Haber Gaby, eso se debe principalmente por tu culpa, porque siempre quieres hacer lo que tu quieres... eres muy llevada a tus ideas... y las cosas no funcionan así...

Graciela: David, esto no viene al caso así que por favor ubícate ya...

Yo: Disculpen... podríamos retomar la pregunta que piensa usted señora Anita (abuela).

Anita: me puede repetir la pregunta es que este parquito me desconcentro...

Yo: ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejía?

Anita: Bueno para mi a sido mucho más difícil, porque soy yo la que cuida todo el día a Anaís, y para que vamos a estar con cosas, la niña es muy difícil, siempre lo ha sido y con este problema ahora es peor... para mi a significado cambiar todos mis quehaceres... antes yo iba al centro de adultos mayores a pasar mis tardes... aprendía siempre cosas nuevas... me entretenía un rato... pero ahora tengo que pasar la mayoría del tiempo con la niña y me quita mucho tiempo... como mi hija y su marido trabajan todo el día no me queda otra que cuidarla... me da mucha pena por la niña, porque a veces pienso que necesita más apoyo y cariño de sus padres... pero es que ellos no pueden dejar de trabajar... usted sabe que hoy todo se hace con dinero...

Samanta: mmm no se... es que nunca me he llevado bien con Anaís, y menos ahora... ella es muy pesada conmigo... cuando nos quedamos solas lo único que hace es mandoniarne y eso me aburre... siempre terminamos peleando... más encima tuve que cederle mi pieza porque la mía es más grande... ahora no tengo donde dejar mis cosas, andan por todas partes de la casa... igual me da pena porque yo no se que haría en su lugar, es una situación muy difícil...

Anaís: que latoso todo esto... pucha mamá es necesario que responda...

Graciela: Obvio hija, si la señorita lo esta haciendo por tu bien y por todas las personas que están así...

Anaís: Bueno... Haber.... Es obvio que ha significado muchos cambios en mi vida, todo ha empeorado... Ojala nunca hubiera tomado esas clases de esquí... me da rabia el solo hecho de acordarme... ahora ya no puedo hacer nada por mi misma, siempre tengo que estar molestando a la abuela y a los demás... pareciera que fuera un estorbo... a veces pienso que seria mejor irme lejos... (Anaís comienza a llorar, pero es tranquilizada rápidamente por su Abuela)

Nota: se termina con la entrevista por la mala recepción de Anaís... se conversa con la familia y se acuerda una nueva reunión dentro de la próxima semana...

3.- ¿Cuáles fueron las reacciones en las etapas siguientes?

David: Creo que hasta hoy nos tiene muy afectados... es que ha sido muy difícil todo... sobre todo por la reacción de Anaís que con los días pareciera empeorar.... Esta muy pesimista frente a su futuro... es que ella tenía muchos proyectos... y piensa que le será muy difícil llevarlos a cabo...

Nos ha traído muchos problemas en la familia... estamos muy estresados con todo esto... ahora último hemos decidido asistir a una terapia familiar... pero el tiempo se nos ha hecho corto, por eso aún no hemos podido buscar una especialista...

Graciela: Así es tenemos pensado ir a terapia familiar... es que las cosas no han andado muy bien que digamos... Anaís cada día se pone más atrevida... y todo le molesta... hace que cada uno de nosotros nos sintamos más y más incómodos... es que ella también nos hecha la culpa a nosotros en parte... y eso ha provocado muchos conflictos entre nosotros...

Anaís: Pero si es verdad... ustedes no estuvieron conmigo... quizás no hubiera pasado nada de esto...

Graciela: Anaís... ¡basta!...

Anita: Mi chiquitita cálmese ya...

Anaís: Ahora quiero hablar yo... lo que pasa que yo siento que mis padres no me quieren... porque nunca hacen nada conmigo... después de esto, la única que se ha preocupado por mí es mi Abuela... si no fuera por ella yo estaría sola... como quieren que me sienta mejor... si no fuera por Andrea (prima) que siempre esta conmigo, yo no se como saldría adelante... si ella es la que me llevaba a rehabilitación... me da mucha rabia todo esto... parezco un estorbo...

Graciela: Hija no es así, supieras el esfuerzo que tenemos que hacer a diario...

Anaís: yo no lo veo así...

David: Tranquila hija, quizás es verdad todo lo que dices... con su mamá trataremos de cambiar... y para empezar, lo antes posible buscaré una especialista para que cambiemos esta situación... disculpa Bernarda son temas muy personales y aún estamos afectados... pero creo que es bueno conversarlo porque como nunca lo hacemos las cosas siguen igual y peor... He hablado mucho con mi señora y es necesario un cambio y pronto... porque las cosas no van nada de bien...

Anaís: Ojala sea así y no sean puras palabras...

Anita: Así será mi chiquitita... las cosas no han ido muy bien... Pero yo también pienso que esto debe cambiar de una vez por todas... o sino no se donde vamos a llegar con tantas discusiones y malas caras unos con los otros... se que nuestra familia nunca a sido tan cariñosa, pero esto ya esta llegando a su límite...

Samanta: Bueno yo también espero que sea así, yo he puesto todo mi empeño en no pelear tanto con Anaís pero es que ella es muy pesada y me provoca... pero si pudiéramos tener ayuda de algún especialista yo creo que las cosas pueden cambiar para mejor... es que de verdad nuestra familia no esta bien... yo paso mejor en el colegio con mis amigos, porque cuando llego a la casa me deprimó... a parte que estoy sola todo el día...

4.- ¿Qué recursos o apoyos externos tuvieron para afrontar a nivel personal y familiar la situación?

David: A nivel personal, ha sido muy difícil porque mi día completo me lo paso en la oficina... y la verdad que no tengo mucho tiempo para pensar más que en facturas y cosas administrativas... pero cuando llego a casa y veo el vacío que hay me siento muy mal... yo creo que aún no hemos enfrentado nada, las cosas... mmm... las conversaciones son las mismas de siempre... y bueno para que hablar de la situación familiar, esta todo muy complicado... creo que me he equivocado en no buscar ayuda profesional...

Graciela: mmm... yo he estado muy afectada, y creo que eso me ha estancado para buscar ayuda... es que mi marido siempre a sido el encargado de todo... es que ahora con su ascenso ya ni lo vemos en la casa, como el bien decía... aunque el accidente de Anaís no fue hace mucho, quizás aún estamos a tiempo de hacer algo... es por eso que hemos estado conversando con David para buscarle una solución a esto... nuestra relación como familia a estado muy mal quizás porque no hemos buscado ayuda externa... y bueno por muchos otros factores mas... lo que pasa que por parte de mi familia y de mi marido, todos se encuentran fuera de Santiago... yo creo que salir adelante solos también a sido un factor fundamental para que todo este proceso sea mucho más lento...

Anaís: Mmm... yo siento que he tenido sólo el apoyo de mi Abuela, porque ella es la que me ayuda en todo y pasa todo el día conmigo... nadie más esta conmigo...

Anita: Que linda mi niña... Gracias!

Bueno yo siempre me he sentido muy apoyada por mis compañeros del centro de adultos mayores, ellos siempre están ahí cuando necesito ayuda... incluso para sacar a pasear a Anaís a la plaza o bien a distraernos un rato... y bueno tengo una amiga en especial con quién me descargo conversando cuando estoy complicada... ella me visita o bien yo lo hago... eso me hace muy bien...

Y bueno a nivel familiar la verdad que solo puedo acudir a David y Graciela, porque mis hermanas y hermanos ninguno se encuentra en Santiago...

Samanta: Bueno yo siempre me he sentido apoyada por mis padres y mi abuela... aunque ahora con todo esto me he sentido bien sola... paso mas tiempo con mi amiga Mariela... paso todo el día en la casa de ella, de hecho en varias ocasiones me ido a quedar a su casa... es que con ella converso mucho, sobre todo los problemas que se han generado desde que Anaís sufrió el accidente...

5.- ¿Qué recursos tenían a nivel personal o tuvieron que desarrollar para afrontar la situación?

Anita: Creo que ser el pilar fundamental de una familia hace que tenga una fuerza interior muy grande, que día a día me ayuda a enfrentar los problemas que van apareciendo... es muy difícil afrontar todo esto, si no fuera porque soy de carácter firme me lo llevaría llorando todo

el día... es que no puedo negar que siempre ando con tristeza desde que Anaís quedo así... pero me motivo solita para no demostrarlo y seguir dándole todo el apoyo que necesite la chiquitita, como también toda la familia.

David: mmm a nivel personal... pienso que ha sido un proceso de adaptación muy difícil y complicado... creo que el concentrarme y esforzarme en mi trabajo para poder aportar mas a fines de mes en los gastos, me hecho fuerte para poder afrontar todo lo que ha sucedido... ver que no es mucho lo que puedo hacer durante el día me aflige... pero ver que después gracias a dedicación y sacrificio en esta familia no nos hace falta nada...

Graciela: Creo que yo no he tenido muchos recursos a nivel personal... porque como te he mencionado aún me encuentro muy afectada... aún no se que hacer y paso todo el día pensando en que será de mi hija mas adelante... si realmente ella podrá superar todo esto al fin y podrá desarrollarse como persona independiente... es que eso me tiene muy preocupada... tus haz oido como ella esta a la defensiva con todo... esta muy estresada y dolida... verla a si me lastima mucho... y sobre todo porque no acepta la ayuda y el apoyo que nosotros le tratamos de entregar... esta muy cerrada en su mundo... si no fuera por Anita que con ella solo se entrega yo estaria mucho más descontrolada... es que a veces no se que hacer, todo ha sido muy complicado...

Samanta: Yo creo que el recurso más poderoso a sido apoyarme en la idea de que a pesar de todo lo que ha pasado y bueno estamos pasando todavía, va llegar el momento en que las cosas van a cambiar... mi hermana va ser capaz de superar lo que le paso... y nosotros vamos a volver a ser la familia que éramos antes... es que antes del accidente yo recuerdo que éramos diferentes... más unidos y cariñosos... es eso yo creo que me hace tener sueños en donde veo que todo esto va cambiar... veo a mi hermana contenta, con una sonrisa enorme y rodeada de muchas personas... muchos amigos que la acompañan y eso a ella la hace sentir muy bien...

Anaís: yo siempre he sido muy fuerte... y todos los problemas que tengo los supero sola... creo que ese ha sido un gran recurso personal... es que ahora si que me siento sola, pero a veces pienso que no me da mucha pena estar así porque siempre he estado así... es por eso que me molesto cuando necesito la ayuda de los demás para hacer mis cosas, porque yo antes era muy independiente... nunca le pedía ayuda a nadie... quizás eso sea lo que me ayude a superar todo esto y quizás más adelante pueda volver a hacer las cosas por mi misma... igual le estoy poniendo mucho empeño de mi parte para hacer mis cosas sola, pero me canso con facilidad...

6.- ¿Qué distingue y une la experiencia de padecer paraplejía y la de prestar cuidados a quien la padece?

David: Bueno lo que más se distingue es el sufrimiento y el dolor de toda la familia cuando suceden estas cosas... es que es muy difícil tomar decisiones y salir adelante, principalmente para mi hija ya que después del accidente ella se mostraba muy desorientada.... Y se ve que aún tiene mucha tristeza y dolor por lo sucedido... acá aparece la importancia de prestar cuidados. Por ejemplo; mi señora ha sido fundamental para Anaís y bueno Anita mucho más por supuesto... es que son un pilar para que mi hija pueda salir adelante. Mmm yo por mi

lado se que también lo soy, pero más económicamente... es que yo de entregar cariño no se mucho, siempre me a costado y principalmente ahora que... es que... no se que hacer...

Graciela: Creo que lo más que se destaca es tanto la familia como el cuidador, como lo quieras tomar... es que viven la misma experiencia de desolación por lo sucedido... quizás no se viven los dolores físicos por supuesto, pero el dolor psicológico es compartido... concuerdo con mi marido... lo que si creo, es que ser nueva en lo que respecta a prestar cuidados ayuda a estar más informado en lo que respecta la enfermedad... uno va aprendiendo nuevos conceptos y viendo muchos cambios en el comportamiento de la familia... yo me he dado cuenta que uno se pone mas servicial en todo aspecto... es cosa de ver a Anita, después del accidente a cambiado mucho... antes no pasaba mucho en casa, sino más bien en el centro con sus amigas... pero ahora la he visto más preocupada de la casa, de la niña y de ella misma...

Anita: Mmm si tienes razón Graciela... he cambiado mucho después que Anaís quedo así... debo confesar que yo soy bastante gruñona y poco cariñosa, bueno ahora ya no tanto... jajaja Haber en respuesta a su pregunta creo que lo que une en esta experiencia, es que la familia se pone en jaque... porque en estas situaciones se ve si realmente la familia es fuerte y puede salir adelante o bien se provoca una ruptura... a mí me a costado mucho mantener la familia unida... porque como ya a podido ver no hay una muy buena relación... a veces llego a pensar que de un día para otro va a quedar la grande en la casa con tantas discusiones... rezó a Dios que esto no suceda.

Respecto a la experiencia de prestar cuidados creo que lo principal es como la actitud va cambiando... me refiero a mí... es verdad que me he convertido en una persona mas preocupada y mas cariñosa... si creo que eso a sido bueno... porque ahora me siento más útil y mas apegadas a las niñas y a David y Graciela...

Samanta: Pienso que vivir así, ósea cambiar nuestra rutina tan bruscamente ha hecho que todos cambiáramos en algún sentido... algunos para bien y algunos para mal... significa que todos nosotros con esta experiencia hemos quedado con una gran huella... por mi lado creo que cada vez más estoy alejada... pero eso no es lo más importante... lo que importa ahora es que se recupere Anaís... porque se lleva toda la atención...

Anaís: Eso no es así... eres tu la que te gusta salir para ir donde tus amiguitas... si ya ni pasas en la casa...

Samanta: Por lo mismo po' ... pero da lo mismo... Anaís respóndele a la Señorita que esta esperando...

Anaís: Mmm... ¡Bueno!... Haber es obvio que esta es una experiencia para toda la vida... es que ahora todo es más difícil y lento... y con las secuelas que tengo siempre me voy a estar acordando... es por eso que yo creo que mis papas y yo todavía estamos bien afectados... es que parecieran que los días se hacen mas largos,

porque no me recupero nunca y todavía no me acostumbro bien a hacer mis cosas... por eso yo creo que es muy importante el apoyo que me ha entregado mi abuelita... eeee y bueno todos en realidad... sin ellos yo no se donde estaría...

7.- ¿Cómo han afrontado estas relación que va entre alguien que necesita apoyo y alguien que se ve obligado a darlo?

Anita: ¡No!... de ninguna manera es obligación... como se le ocurre si es mi nieta... no yo con gusto la ayudo en hacer sus cositas todos los días... yo siempre estoy dispuesta a entregarle todo mi apoyo cuando lo necesite... para mi las personas que se sienten obligadas, mejor que no lo hagan... es obvio que la persona que esta necesitando ayuda siempre va a notar cuando lo están ayudando por obligación, y la relación nunca va hacer amena... bueno hay que tomar consideración que es mi nieta, significa un familiar directo... porque en realidad de ayudar por ayudar a alguien que no sea familiar... no, no lo haría... en el centro nos estaban pidiendo ayuda a las que tienen más energía, pero yo no quise... es que es difícil, es una gran responsabilidad...

Graciela: Lo que dice Anita es muy cierto... cuando la persona es un familiar directo el entregar ayuda no es algo molesto, sino más bien, algo satisfactorio... a mi me encanta prestar ayuda a mi hija porque se que realmente lo necesita... y bueno si yo no me encontrará trabajando prestaría todo mi apoyo para que Anaís estuviera a gusto... pero lo poco que puedo hacer lo hago con gusto... de hecho siempre llevo a casa con regalitos... y siempre estoy atenta a todo lo que necesite mi hija.

David: Bueno yo me encuentro casi en la misma situación que mi señora... porque como paso más en la oficina que en casa... aunque debo admitir que lo poco cariñoso que soy me llevaría al fracaso rápidamente... es que yo creo que eso es más parte de la mujer por la delicadeza de cada una... están mas capacitadas para prestar apoyo...

Graciela: Mmm... eso no es cierto David... que equivocado estas... hay muchos hombres que si están capacitados... muchos enfermeros son hombres... mmm...

Samanta: Bueno esta no es una experiencia que yo lleve a cabo... porque yo la verdad que no lo hago... pero si he visto que para muchos es muy satisfactorio... porque la recompensa esta en hacer feliz a la persona afectada... eso a mi me parece bien... a mi si me gusta esto de dar apoyo... pero como no nos llevamos mucho con Anaís prefiero no hacerlo... yo en ninguna circunstancia me sentiría obligada, creo que es muy importante dar apoyo cuando alguien lo necesita... No estoy de acuerdo con esas personas que están obligados... es cosa de ver las noticias para ver tanta gente así... si hace unos días no mas mostraban como maltratan a los abuelitos... esa gente es muy mala...

Anaís: Si... eso es algo que agradezco... que a pesar de los desencuentros igual me siento bien atendida, tengo todo lo que necesito, ósea en lo material... creo que es muy difícil para todos estar preocupados de mi... y quizás en varias ocasiones he sentido que me ayudan por obligación... mi abuelita no si... pero si eso siento a veces... y no tan solo con mi familia,

sino también con la demás gente... recuerdo que una vez salimos en micro con mi abuela y fue horrible, los micreros primero no querían parar... se nos pasaron como tres micros y cuando lo logramos nadie nos ayudaba a subir... yo quede muy avergonzada..

Valiéndose de la misma distinción, ¿qué experiencias han dificultado y facilitado esta relación?

Samanta: Lo que más ha dificultado todo esto es la actitud de Anaís... no es que yo la culpe, se que debe ser muy difícil para ella... no se si serán las primeras etapas o siempre va a ser así... pero de lo que estoy segura es que si ella fuera más abierta a dejar que a ayuden todo seria diferente...

Anaís: Pero como voy a ser diferente si soy una inútil, no puedo hacer nada... es que no se como controlar mi rabia... es que tengo mucha rabia...

David: Anaís... ¡tranquila ya!... yo se que todo esto va a cambiar cuando tengamos ayuda de los profesionales.... Hay que considerar que para Anaís es muy difícil todo esto... y por eso en vez de mejorar las cosas pareciera que empeoráramos...

Graciela: Bueno si yo creo que la actitud de Anaís a empeorado las cosas, pero no porque ella quiera... si no más bien porque no se sabe controlar... es que a veces llega a ser muy agresiva provocando grandes peleas... sino fuera por Anita que la logra controlar... uy no se que más seria capaz de hacer mi hija... es que a veces se descontrola por detalles, es muy difícil de manejar... yo creo que es por una parte que no hemos acudido a un profesional... pero ya no damos más... aunque ella no quiera la vamos a llevar igual... aunque no le guste la idea... tiene que aprender a adaptarse a su nueva vida... sea como sea...

Anaís: Mmm si seguro...

Anita: Si es necesario... yo voy a llevarla donde tenga que ir... es un bien para ella... lo necesita... no se enoje mi niña, pero usted sabe que a veces llega a ser peor que yo de gruñona jajaja... y eso de todas maneras dificulta que las cosas cambien...

8.- ¿Qué ha aprendido cada uno y que no ha logrado aprender cada uno de la posición del otro en esta relación?

David: Lo que más considero de todo esto es que para seguir adelante después de las secuelas de un gran accidente hay que ser muy fuerte... y es por eso que entiendo a Anaís cuando esta con sus pataletas... a veces me pongo a pensar si yo seria capaz de superar una situación así... me imagino que seria peor que mi hija de idiota, sobre todo si esta enfermedad me pillara a la edad que ya tengo... creo que esa vitalidad de ser joven y de querer siempre probar nuevas experiencias es que Anaís se aferra a la vida... Si no logro comprender es de donde sale tanta terquedad... eso me molesta mucho... Anaís es muy terca...

Graciela: lo que he logrado rescatar de esta relación, es lo importante de cuidar a la familia, que esta sea capaz de superar todos los problemas que se dan a diario... se que en nuestra familia esto no se ha dado mucho, quizás nosotros no recibimos una cultura y educación arraigada al cariño y a la demostración. Creo entonces que a raíz del accidente sufrido por Anaís es que me he dado cuenta de todo esto...

La frialdad de Anaís es lo que no logro asimilar...estoy conciente que no le dedico mucho tiempo por mi trabajo, pero se que le hemos tratado de entregar lo que más se puede... pienso que si yo estuviera en su posición seria mas agradecida y trataría de adaptarme a la situación, pero como tu veras Bernarda acá las cosas no son así...

Anita: Yo he analizado tres puntos de vista... el primero se relaciona a lo que he aprendido como relación familiar en general... me refiero en gran parte a lo que hablo Gabriela, por que me he dado cuenta que nuestra familia se ha puesto muy fría, hay muy poca comunicación, y muy pocos espacios donde podamos compartamos todos juntos, aunque esto se a dado después del accidente porque las cosas antes no eran así.

Por otro lado, he aprendido como por un accidente tan grave algunas relaciones personales puede cambiar tanto, me refiero a la relación que tengo con Anaís...ya que ahora tenemos una mejor comunicación, yo me e puesto mas cariñosa y me he notado con mayor vitalidad... esto antes del accidente no era así, a mi me gustaba estar sola, o bien estar en el centro con mis amigos y a veces que nadie interrumpiera mis telenovelas.

Lo otro que e aprendido es la importancia de que el accidentado, como es el caso de Anaís tenga una persona la cual cuide de ella... póngase a pensar que ella no puede hacer nada sola siempre necesita la ayuda de alguien... yo no es que sepa mucho de esta enfermedad, yo solo hago lo que pueda.

Samanta: Estoy confundida...!no entiendo!... ¿la relación con quien?... porque si se refiere a la relación que tengo con mi hermana... mmm... no he aprendido mucho... lo que pasa que ya estoy cansada de poner de mi parte y Anaís ponga de la suya.

Anaís: Haber... ¡que te paso! lo mismo podría decir yo eres mi hermana y no me enseñas nada... ni te preocupas de mi...

Yo: ¡Niñas!... Por favor concéntrense en la s preguntas ya queda poco...

Anaís : ¡Disculpa!...bueno lo que yo he aprendido en relación a mi familia es lo importante que son ellos para mi, es que estando en mi condición se destaca más la ayuda que necesito de ellos...no puedo negar que siempre me he dado cuenta de esto... siempre han sido importantes para mi, pero ahora mas que nada ...

Esto me hace pensar lo fundamental que es para una accidentado tener el apoyo constante de la familia... se que yo soy muy peleadora, y que siempre ando criticando a los demás, sobre todo a mi papá...pero es que me da rabia que su trabajo sea mas importante que yo... pero a pesar de mis críticas agradezco todo lo que ellos han hecho por mi... es que a veces no se me controlar.

Lo que no he aprendido por que no entiendo, es por que nosotros como familia y principalmente yo, que todavía no podemos superar el accidente...esto lo comparo con otras personas que he visto que tienen el mismo problema que yo, pero que se muestran diferentes, como mas relajados... no se si será idea mía o que... yo igual pongo todo de mi parte pero pareciera que nunca fuera suficiente.

Entrevista N° 4

Familia : Silva – Arancibia
N° de integrantes : 2
Prs. con Paraplejia : 1
Causa de Paraplejia : Desde nacimiento
Comuna : Independencia
N° de participantes : 2
Edades : A-42, P-17

1.- ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al enterarse que uno de los integrantes del grupo familiar se encontrará con paraplejía?

Andrés: Al principio fue muy impactante... porque la noticia la supimos a penas nació Pilar...cuando los doctores avisaron que Pilar venia con problemas fue muy difícil, tan pequeña... mi señora también quedo sorprendida, quedo como en blanco, no reaccionaba... yo pienso que ella no lo podía creer al igual que yo...

Yo siempre me he considerado positivo, así que cuando supe lo que paso quise concentrarme inmediatamente en averiguar todo lo posible sobre la enfermedad y que cuidados llevar a cabo. Es por lo mismo que comencé a buscar otro doctor para tener un diagnostico diferente, para ver si existían otras posibilidades... igual ha sido muy difícil todo...

Pilar: eee... yo no me acuerdo de nada... es que para mí siempre a sido normal...igual me comparó con mis amigos, se que me veo diferente, pero como yo nací a si no se me a hecho muy difícil adaptarme. con el tiempo he aprendido a desenvolverme con naturalidad... aunque para mi siempre a sido difícil ser dependiente a la silla de ruedas por que en esta ciudad es muy complicado movilizarse, porque nada esta pensado en nosotros... la mayoría de los edificios no tienen ascensor, y esto es que solo estoy mencionando un problema, porque hay miles.

2.- ¿Qué significados adquirió para cada uno de ustedes la irrupción del diagnóstico de paraplejía?

Andrés: Para mi significo un problema muy grave porque a partir de saber la noticia con mi señora empezaron a crearse muchos problemas... nos paliamos todo el día... lo que pasa que ella nunca acepto que su primera hija viniera con problemas, le dio una gran depresión. Yo siempre he pensado que esta situación fue el origen de nuestra separación ya hace más de diez años que no nos vemos... tanto la separación con mi esposa como el problema de mi hija han sido muy difícil para mi, creo que aún no lo supero muy bien... pero de a poco las cosas han ido superándose.... Ahora ya todos estamos más tranquilos, si más tranquilos.

Pilar: Al ir creciendo me di cuenta que me ha traído muchas complicaciones... una de las principales complicaciones a sido mi baja autoestima, es que al compararme con mis compañeros y amigos me veo muy diferente... lo que pasa es que a veces me siento aislada, porque mis compañeros salen al cine, a la biblioteca, a comer... a muchos lugares donde yo no todas las veces puedo ir. Igual para mí es casi normal estar así, porque como yo vengo de nacimiento con este problema... lo que si me gusta es que he conocido muchos amigos que están en la misma condición que yo y son, muy amables conmigo... generalmente ellos sufren los mismos problemas que yo, pero siempre en los talleres grupales lo convenzamos.

3.- ¿Cuáles fueron las reacciones en las etapas siguientes?

Pilar: Pucha si yo nací a si...

Yo: A disculpa... entonces seria ¿Cómo te haz ido adaptando con el tiempo?

Pilar: Bueno, como te comentaba anteriormente pienso que para mi no ha sido tan difícil en comparación con las personas que quedan con paraplejía de un día para otro... es que mi papá con su alegría me a enseñado a ver las cosas de otra manera... cuando estoy triste el me apapacha jejeje...

No enserio el me a dado muy buenos consejos... me he ido adaptando lentamente porque como tu sabrás nada esta pensado en nosotros, entonces se dificulta un poco mas este proceso.

Aaaahhh!!!...igual cuando yo era mas pequeña siempre tuve la ilusión de caminar... y poder hacer todas las cosas que no puedo hacer... hasta el día de hoy sigo teniendo este sueño... pero es que antes me daba pena, y me largaba a llorar muchas horas... pero ahora ya no, esto es una de las cosas que he superado...eee y bueno tantas cosas más.

Andrés: Uf... todo ha sido muy lento, pero siendo positivo todo se puede. Quedarme solo con mi hija fue un cambio muy brusco para mi, pienso que es una responsabilidad muy importante. Lo que pasa es que nosotros teníamos un pololeo, no vivíamos juntos con mi pareja...y como inmediatamente quede solo luego de la noticia...ósea como después de un año... ahí tuve que comenzar a criar a Pilar con mis propias herramientas...yo nunca había criado a un bebe, entonces cambiar pañales, preparar papillas y todo lo que se relaciona con el cuidado de un bebe era nuevo para mi...pero estoy agradecido que por un lado halla sido así, porque yo amo a mi hija y siempre estaré dispuesto a apoyarla en todo lo que necesite.

4.- ¿Qué recursos o apoyos externos tuvieron para afrontar a nivel personal y familiar la situación?

Andrés: Mis padres han sido un gran apoyo...sobre todo mi mama porque ella a sido la que me ayuda a cuidar a pilar. Generalmente me están visitando a mi casa y me ayudan con los quehaceres diarios. Por ejemplo; mi papá todos los días en su auto va a dejar y a buscar a Pilar, lo que me facilita el cuidado de mi hija. Ellos en realidad son mi apoyo, porque mis hermanos viven fuera de Santiago... mi hermano mayor Gonzalo vive en Valdivia y viene muy poco a Santiago de hecho la última vez que vino fue hace un año ...y Josefina mi otra hermana vive en la Florida, cerca igual, pero ya tiene su familia formada y sus propias preocupaciones... es por eso que no viene mucho y si viene lo hace un día del fin de semana y sólo por un rato...aunque Pilar se lleva muy bien, tanto con Gonzalo como con Josefina...porque cuando ellos han venido le dan todo el apoyo necesario.

A otro apoyo fundamental han sido las personas que trabajan en la teletón ya que le han entregado a Pilar todas las herramientas necesarias todo este tiempo...los talleres de rehabilitación dieron pie a que Pilar pudiera formar lazos con la gente que trabaja ahí, y conocer gente que esta en su misma condición... esto a sido muy importante para Pilar, le ha dado fuerzas para que ella enfrente la realidad en que vivimos...yo creo que ser parte de la teletón, y ser parte del sentimiento que ellos se entregan ,ese sentimiento de **altruismo ha** hecho que Pilar sea mas fuerte.

Pilar: En primer lugar esta mi familia, ósea mi papá, dentro de los primeros, es que estoy siempre con él... como mi mamá nos abandono... mi papá es una figura única para mí, es que él es todo para mí... me siento orgullosa de todo lo que hace por mí... yo se que el me quiere mucho al igual que yo jejeje... siempre esta preocupado de mí y aunque este trabajando a veces yo se que él hace todo lo que más puede y esta a su alcance...

Mis abuelos también son súper importantes siempre están conmigo, sobre todo mi abuelita... ella para mí es como mi mamá porque me cuida como si lo fuera... me ayuda en todo...en las tareas, a bañarme, a acostarme... Mmm a todo en realidad, es muy bacán conmigo jeje... Y mi abuelito también, el me da todo su cariño... al igual que mi abuelita.

Mis amigos y compañeros de colegio también son fundamentales... no tengo muchos pero los pocos que tengo los quiero mucho... mi mejor amiga Catalina, ella es mi confidente y siempre me acompaña y me viene a visitar en los días libres...

Mmm también están los doctores que me ven... mi psicóloga y la gente que trabaja en la teletón. Con ellos he hecho un lazo muy lindo... me hacen sentir bien y me dan fuerzas para seguir adelante... también siento que ellos se preocupan mucho de mí...

5.- ¿Qué recursos tenían a nivel personal o tuvieron que desarrollar para afrontar la situación?

Andrés: Ser positivo... si eso... porque creo que si fuera diferente estaría muy triste por todo lo sucedido... h visto que ha sido una cualidad importante de mi actitud, por que veo a diario como mi hija me agradece que yo sea así... siento que le ayudo a tener más confianza a si misma... y bueno los dos hemos podido ir superando lentamente todos los altos y bajos que nos ha traído el destino... no puedo negar que a veces la incertidumbre por lo que vendrá me descontrola y ando muy triste... pero la mayoría de las veces me tomo las cosas con calma... Y bueno uno de los recursos que he tenido que desarrollar a sido la energía y la voluntad... es que frente a estos temas hay que tener mucha energía... y sobre todo cuando uno tiene que ser papá y mamá... y trabajar, porque eso es lo más me quita tiempo.

Pilar: Yo he aprendido todo de mi papá, así que creo que también tengo la misma fuerza y energía de salir adelante igual que él... estoy muy agradecida de ser así... yo me he dado cuenta de esto por mis amigos que están igual que yo... es que ellos sufren mucho... ven las cosas diferente... muchas veces me han dicho como yo puedo estar tan tranquila y hacer las cosas con tantas ganas... de hecho en varias ocasiones soy yo quién les da fuerzas para que sigan adelante...

Bueno al igual que mi papá a veces me baja la pena y me pongo a pensar puras tonteras, pero intento despejar mi mente en otras cosas cuando me siento así... y rapidito se me quita la tontera... yo se que estando así todo es mucho más difícil... pero que voy a hacer, por algo habré nacido así... quizás porque.

6.- ¿Qué distingue y une la experiencia de padecer paraplejía y la de prestar cuidados a quien la padece?

Andrés: En la experiencia de prestar cuidados se forman lazos muy fuertes... por parte de toda la familia... ya que toda termina involucrada a los esfuerzos en conjunto que hay que llevar a cabo... pienso que es una labor muy importante para el paciente, ya que el cuidador termina cumpliendo un rol fundamental, esto porque la mayoría de las actividades se hacen en conjunto con el paciente. Sin la ayuda del cuidador el paciente se ve inmovilizado en muchas actividades para desenvolverse. Es complicado si porque el paciente... y esto yo lo he visto con mi hija... que se vuelve muy dependiente del cuidador... es muy difícil enseñar como para que se desenvuelva sola... y bueno para el cuidador igual porque la mayoría de las actividades giran en torno a mi hija... ya casi ni quedan actividades fuera de la relación... no es que me este quejando a mi me agrada mucho ayudarla en todo, yo me siento muy orgulloso de hacerlo, pero es la realidad es muy complicado... Imagínate que al principio perdí muchas pegadas porque no sabía como organizarme bien... pero con el tiempo todo se ha ido calmando. Y bueno lo otro se lo puede explicar Pilar...

Pilar: Todo lo que ha dicho mi papá es cierto... todos terminan siendo cómplices de la paraplejía... ya que ellos siempre tienen que estar en todas o sino yo no puedo hacer nada... para mí igual es penoso en ocasiones... porque les quito mucho tiempo y al final el tiempo para ellos mismos se hace corto... siempre andan corriendo para alcanzar a hacer las cosas... es súper fome... yo se que lo hacen con gusto pero yo creo que a veces igual se deben aburrir... pero es lo que hay que le voy a hacer...

Para mí son todo lo que tengo, son lo más importante... porque como dijo mi papá son un pilar para mí... sin ellos no se donde estaría ahora... es que como ellos siempre están ahí cuando los necesito... por eso yo les agradezco un montón... y siempre lo estoy demostrando...

7.- ¿Cómo han afrontado estas relación que va entre alguien que necesita apoyo y alguien que se ve obligado a darlo?

Pilar: Bueno a mí me ha tocado vivirlo en ocasiones con algunas personas del colegio y la teletón... aunque no son muchos... es fome porque se molestan cuando uno les pide un favor... yo una vez le pedí que me recogieran el cuaderno que se me había caído y la tía me puso cara de ogro... y de malas ganas me paso el cuaderno, eso a mí me hizo sentirme muy mal... me da pena... es que si yo lo pudiera hacer no pediría favores. Pero doy gracias que por parte de mi familia nunca he visto malas caras, ellos corren para ayudarme de eso yo me he dado cuenta... bueno sin mencionar a mi mamá, porque ella nos abandono, pero pienso que fue lo mejor o sino hubiera andado obligada haciendo las cosas...

Para mí ha sido muy difícil afrontarlo, es que como que quedo con resentimiento cuando pasa... me da mucha pena no poder valerme de mí misma... pero trato de asumirlo no más... de metalizarme que por algo Diosito me mando así y hay que echar para adelante no más... total así como voy yo se que pronto me voy a valer por mí sola... quizás no para todo, pero para la gran mayoría de las cosas que quiera hacer... trato siempre de mentalizarme en esforzarme cada día más para lograr las cosas... trato de pensar positivo igual que mi papá... y bueno como el siempre esta a mi lado rápidamente se me olvidan las cosas...

Andrés: Yo también lo he visto en ocasiones y me molesta mucho... no puedo creer que existan personas que no entiendan que la ayuda es por un bien y no por un mal... la gente hoy

en día esta tan preocupada de si mismos que se han puesto muy egoísta, si es cosa de ver las noticias no más... No pero yo trato de no calentarme el mate, en palabras chilenas jajaja... es lo mejor... hay que dejarlos no más, ellos sabrán porque actúan así... yo prefiero enfocarme en el desarrollo de mi hija y de mis padres y bueno en ocasiones de apoyar a quienes lo necesiten... yo creo que la mejor manera de salir adelante es al pie de la letra con lo que te indican los profesionales, o por lo menos intentarlo... yo lo he hecho así me he dado cuenta que nos ha servido muchísimo... quizás no tan al pie de la letra jeje pero hago lo k se puede... creo que lo más importante es tener una buena comunicación, es la base principal para saber que es lo que le sucede al otro... y a partir de eso ir desenvolviéndose y bueno si hay inquietudes y problemas tratar de solucionarlos...

Valiéndose de la misma distinción, ¿qué experiencias han dificultado y facilitado esta relación?

Andrés: No creo que dificultado, no para nada... porque a las personas que se muestran así basta con no darles importancia y ya... y como por mi parte no tengo problemas... Mmm, no se... es que para mi es agradable... no le veo el inconveniente... con mi hija nos llevamos muy bien... y como tenemos buena comunicación pienso que siempre avanzamos hacia delante y no hacia atrás... y como esta la ayuda de mis padres todo se torna más fácil... yo creo si que ellos han facilitado las cosas... es que con la ayuda de ellos yo logre organizar mis tiempos y todo... al principio se veían muy complicadas las cosas... pero como mis padres son calmados para resolver los problemas todo se resuelve de mejor manera y más rápido... sobre todo con mi mamá que ella da muy buenas ideas, si es un pancito dulce le digo yo jejejeje...

Pilar: Si y de mora jeje... es muy tierna mi abuelita... todo lo resuelve con una tacita de chocolate caliente jejeje... gracias a mis abuelos las cosas han sido mejor... yo creo que por la experiencia que tienen también... hacen que todo resulte más fácil... y como no son ogros siempre nuestro hogar se muestra acogedor... por eso yo no tengo nada que decir de mi familia...

Aunque sí pudo decir mucho de algunas personas externas que dificultan todo... no es que uno quiera que anden pendiente de uno... pero a veces uno realmente necesita ayuda de los demás y ellos se muestran muy fríos, obligados a hacerlo... otro ejemplo es que una vez estaba en la teletón y yo necesitaba ir al baño y las personas que están para eso estaban en reunión, así que yo me espere un buen rato hasta que se desocuparon... y cuando se lo pedí a una de las tías ella se enojo mucho... y de malas ganas me llevo al baño... yo le conté esto a mi papá y él le dijo que tuviera más paciencia... pero la tía ni se inmuto, como que le daba lo mismo... yo me sentí muy triste... pero lo bueno que ella ya no trabaja ahí... no por culpa de nosotros si, porque nosotros nunca le dijimos a nadie... ella sola decidió renunciar, es que encontró un trabajo mejor dijo...

8.- ¿Qué ha aprendido cada uno y que no ha logrado aprender cada uno de la posición del otro en esta relación?

Andrés: ¡uh!... yo he aprendido muchas cosas... de hecho me ha hecho ser cada vez más una mejor persona... no es que yo diga que soy mala... porque con la enseñanza de mis padres he sabido sembrar muy buenos valores... pero en esto se aprende bastante... lo principal que he aprendido es tener fuerza interior para resolver las cosas... porque igual yo antes me ahogaba en vaso de agua... pero ahora ya no... ver a Pilar que cada día se esfuerza por salir adelante con una fuerza increíble me hace tomar esa misma posición para salir adelante...

Lo que sí no he aprendido aún, pero que lo intento... es perdonar con tanta facilidad como lo hace mi hija... es que hecho mi hija, es que ella a pesar que diga que es rencorosa, a mí parecer no lo es... porque siempre cuando le pasa algo malo con las personas al día siguiente hace las pases... eso lo valoro mucho igual, es muy lindo de su parte...

Pilar: jajaja gracias papá... Me gusta escucharte hablar así de mí... jejeje

Bueno como lo había dicho antes, lo que yo he aprendido más, es ser positiva frente a las cosas que se nos vienen y que son inesperadas... mi papá y mis abuelitos me lo han enseñado y pienso que es lo mejor para poder arreglar los problemas... porque yo e visto que solucionando los problemas de mala manera no se llega a nada... incluso de buena manera las cosas se solucionan más rápido... y bueno no enfocándose tanto e los problemas sino también en ver como llevar la vida...

Respecto a lo que no logro aprender, es de donde nace tanta disponibilidad para ayudar a los otros y principalmente a mí... yo también tengo mucha voluntad, pero a veces mando a todos a África jijiji... de a poquito he ido aprendiendo eso...pero cuesta... tanto mi papá como mis abuelitos siempre me enseñan que la paciencia es súper importante, porque si no sabemos manejarla todo se derrumba... es por eso que yo siempre intento poner todo de mi parte, pero a veces las cosas nos sobrepasan...

