



UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ

UNIVERSIDAD CATÓLICA SILVA HENRÍQUEZ

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, JURÍDICAS Y ECONÓMICAS

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

RELATOS SOBRE LOS CAMBIOS ESTRUCTURALES PRODUCIDOS EN LA FAMILIA ASOCIADOS A LA DISCAPACIDAD ACCIDENTAL EN UNO DE SUS INTEGRANTES.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA.

Autores: Constanza Belén Bueno Rojas
Belén Jazmín Montero Villablanca
Javiera Alexandra Mora Pavez
Nicolás Camilo Torres Saavedra

Profesor Guía: Gonzalo Reyes Vidal
Profesor de Psicología

SANTIAGO - CHILE

2018

RESUMEN:

En la presente investigación se abordará a la familia, donde se observarán los diversos cambios a nivel estructural que afectan a este grupo en particular. Esto debido a las diversas modificaciones que se generan cuando un miembro de la familia sufre una discapacidad causada por un evento fortuito e inesperado. Por ende, se considerará el accidente como el provocador de movilización en el sistema familiar y se observarán las diversas formas en que se despliega esta movilización después de unos años de ocurrido el accidente.

En cuanto a esto, se realizará esta investigación tomando como base los conocimientos desde la psicología sistémica además de un análisis de los relatos entregados por cuidadores de personas en situación de discapacidad (en este caso de origen accidental) los cuales fueron obtenidos desde entrevistas semi-estructurales realizadas a cuatro familias voluntarias que encajaban en las características de la investigación.

Estos relatos entregan información sobre la experiencia de cada familia y como vivencian cada una la movilización provocada por el cambio a la base de un evento fortuito. Además de mostrar las problemáticas o fortalezas que llegarán a surgir de este proceso de cambio.

Palabras clave: Familia, Discapacidad, Accidente, Dinámica Familiar, Estructura Familiar, Pautas Transaccionales.

ABSTRACT:

In this project the focus will be the family, where you will see the different and structural changes that affect to this particular group. This can be proved because of the different changes that develop when a member of the family suffer a disability caused by an accidental and unexpected event. So, the accident will be considered as the trigger of mobilization in the family system and you will see the different ways that the mobilization unfolds some years after the accident.

In terms of this, the investigation will be done based on the knowledge of the Systemic Psychology, also there will be an analysis of the testimonies of people that take care of people with disabilities (caused by an accident in this case) which where collected from semi-structural interviews with four voluntary families that matched with the features of the investigation.

These testimonies give information about the experience of each family and how they cope with the mobilization triggered by the change in the base of an unexpected event. Besides showing the problems and strengths that appear in these process of change.

Key Words: Family, Disability, Accident, Family Dynamics, Familiar Structure, Transactional Guidelines.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi madre Zulema por haberme ayudado y apoyado durante este proceso de aprendizaje y formación. También agradecerle mi gata fiel Amaranta por acompañarme cada día y noche de estudio, realización del proyecto y por sobre todo durante la carrera.

Constanza Bueno.

Les agradezco inmensamente a mi familia, en especial a mi madre por brindarme el apoyo y la ayuda necesaria en este proceso. Le agradezco también a mi padre por preocuparse de mí y mi bienestar en el periodo que duro la realización de este trabajo. Quiero agradecer a Christian Wende por darme apoyo y distracción en el constante estrés que generé durante este año y por entregarme diversas perspectivas y soluciones a problemas en los que no encontraba salida. Finalmente quiero agradecerle a mi compañera Constanza Romero por ser una guía constante y la mejor amiga. A todos y cada uno, mi más grande agradecimiento por el apoyo y el cariño en este difícil camino. Todo esto y mucho más. Gracias a ustedes

Belén Montero

En primera instancia quiero agradecer a mi familia por darme siempre su total apoyo y comprensión en este largo y complejo proceso, en especial a mi madre Ximena Pavez por ser una mujer trabajadora, perseverante y por creer siempre en mí y apoyarme en todo momento, también a mi abuela Flor Jeria por estar ahí siempre junto a mí. Gracias por apoyarme infinitamente, las amos.

Javiera Mora Pavez

Quisiera agradecer a mi madre y a mi padre por apoyarme durante todo el proceso de mi carrera y mi proyecto de investigación. Gracias por creer en mí. Sin ustedes no hubiera podido llegar nunca donde estoy ahora y hacia dónde voy.

Nicolás Torres.

TABLA DE CONTENIDO

I	INTRODUCCIÓN	6
II	PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.	10
III.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	18
IV.	MARCO CONCEPTUAL	20
4.1	LA FAMILIA	20
	Familia como ecosistema.....	21
	Ciclo vital familiar.....	25
	Diagnóstico Estructural.....	30
	Familia en crisis.....	31
	Dependencia en situación de discapacidad.....	34
	Cambios en la familia.	35
4.2	DISCAPACIDAD	40
	Grados de discapacidad.	45
	Duelo.....	46
4.3	DINÁMICAS FAMILIARES RECURRENTE EN FAMILIAS CON DISCAPACIDAD	49
	Familias con integrantes en situación de discapacidad.....	49
	Rol, implicancia y estrés del cuidador	51

Feminización del rol del cuidador	53
4.4 RECURSOS FAMILIARES	56
V. METODOLOGÍA DE TRABAJO.....	60
Enfoque metodológico.....	60
Población y muestra.....	62
Variables e instrumentos para la recolección/Estrategias de Producción de la información.....	64
Plan de análisis.....	65
Resguardos Éticos.....	69
V. RESULTADOS.....	71
Relato de Gabriela:	71
Relato de Jessica:	95
Relato de Delfina:	110
Relato Javiera.....	127
VI. ANÁLISIS INTEGRADO	150
VII. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES.	169
VIII. REFERENCIAS.	180
IX. ANEXOS	195

I INTRODUCCIÓN

La presente investigación se refiere al tema de la familia y como esta se ve enfrentada a los múltiples cambios estructurales producidos en el sistema familiar cuando un miembro sufre un accidente y adquiere una discapacidad que lo deja en situación de dependencia.

Se habla de familia desde el comienzo de los tiempos como el núcleo o grupo que origina la sociedad, este grupo se ha configurado de diversas maneras por los individuos con los cuales colaboran los objetivos de vida y se comparte una especie de parentesco, el cual puede ser consanguíneo, experiencial y afectivo todos necesarios para su correcto desarrollo (Gómez & Villa, 2014). Entendiendo la importancia de la familia en un ámbito social e individual, en esta investigación se abordará su constante búsqueda de estabilidad y como su equilibrio se ha visto obligado a modificarse y adaptarse a nuevas situaciones.

Para analizar esta problemática es necesario abordar sus causas, destacándose principalmente problemas en la dinámica y estructura familiar, procesos de duelo, falta de apoyo económico y de personas externas a la familia, como también instituciones que no avalan la inclusión de personas con discapacidad. Así mismo, se destaca la discapacidad por accidente como una crisis paranormativa para la familia, la cual se caracteriza por ser inesperada para las personas que conforman el sistema familiar, es decir, que no dependen de etapas normales del ciclo vital.

La investigación se realizó por el interés de comprender como una familia afronta un evento inesperado y como se reorganiza luego de este proceso, intenta indagar en la situación de los cuidadores de las personas con discapacidad, así como también en la familia, considerando el cambio profundo que conlleva en el diario vivir de los integrantes del sistema familiar.

Al hablar de familia es necesario tener como base la perspectiva de la Psicología sistémica, pues en la presente investigación se busca entender cómo se relaciona la familia frente a una crisis paranormativa como lo es una discapacidad adquirida. Por lo tanto, al tener como foco el modelo sistémico permite tener como unidad de análisis el sistema familiar como un todo, es decir, como un organismo que se comunica por sus pautas de interacción, en la que el individuo es uno de sus componentes, así mismo, una familia se definiría como un todo organizado donde cada miembro cumple cierta función, que condiciona las acciones del otro a la vez que este se ve afectado por las de ellos (Feixas, Muñoz, Compañ, Montesano, 2016). La Psicología sistémica en comparación de otros modelos Psicológicos (que si bien pueden ayudar a complementar la investigación), no son lo suficientemente claros al hablar de familia ya que tienen principalmente un enfoque personal.

En el ámbito profesional como futuros Psicólogos resulta interesante indagar en el contexto familiar y social luego de ocurrido un accidente que deja a un miembro en

situación de discapacidad, entendiendo las diversas limitaciones y problemáticas que ocurren a raíz de esta crisis paranormativa, como también, en las interacciones familiares que podrían verse afectadas luego de un accidente, así como también, resulta relevante mencionar que esta investigación enriquece al lector, debido a que la mayoría de las investigaciones se centran en la persona con discapacidad y no en la familia. Si bien existen numerosos estudios del estrés del cuidador (Suriá, 2011, Perea, 2012, Flores, Rivas, & Seguel, 2012), resulta que lo predominante en estos estudios es una perspectiva que enfatiza los aspectos psicológicos individuales, ya sea del cuidador y del familiar afectado por discapacidad.

Las limitaciones de la investigación están centradas principalmente en los escasos estudios relacionados al área de la Psicología Sistémica, cabe señalar, que el interés por dicha problemática se ha abordado por trabajadores sociales quienes han aportado desde su propia perspectiva, buscan dar respuesta sólo a aquellos aspectos sociales que modificarían la estructura familiar.

Para llevar a cabo la investigación se utilizó un enfoque metodológico cualitativo y dos entrevistas semi-estructuras a cuidadoras de una persona con situación de discapacidad producto de un accidente, quienes son el informante clave para poder recolectar los datos requeridos para la posterior interpretación de la información obtenida, utilizando un muestreo definido y seleccionado a la hora de definir la muestra. Al momento de realizar las entrevistas se aplicaron 13 preguntas fijas y se incorporaron

nuevas a medida que se avanzaba en los relatos, se centraron en aspectos relacionados con la dinámica familiar, estrategias de afrontamiento y recursos psicológicos utilizados posterior al accidente y diagnóstico de la persona en situación de discapacidad.

Por último, en los capítulos de la presente investigación se puede encontrar, el problema de investigación donde se busca levantar un problema pertinente respecto de la pregunta de investigación, avalando así a su objetivo general. Dentro del marco conceptual se exponen las bases teóricas que explican el fenómeno de la discapacidad por accidente fundamentando los cambios ocurridos en la familia. Posterior a esto se encuentra la metodología de trabajo utilizada para llevar a cabo criterios de inclusión y la forma en que se analizará la muestra, posteriormente se encuentran los relatos que permiten evidenciar como se reorganizan y afrontan las familias las crisis paranormativas provocadas por el accidente. Por último, se concluye teóricamente en base a los relatos si es posible responder a la pregunta de investigación.

II PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

La presente investigación se contextualiza en el actual sistema familiar, pretende comprender aquellos agentes de cambio y de adaptación que la familia ha debido enfrentar ante diversos sucesos como la discapacidad accidental de uno de sus integrantes a través del tiempo. Por este motivo, resulta fundamental e importante exponer para efectos de este análisis los diferentes factores influyentes en este problema como la existencia de diferentes y múltiples procesos, por los cuales este sistema se ve tensionado y conflictuado en el contexto actual. Rodríguez (2010) plantea que la familia ha enfrentado diferentes desafíos de cambios y como consecuencia, ha debido adaptarse. Esto lo podemos observar desde tiempos antiguos, en las sociedades occidentales hasta comienzos de la modernidad. La familia ha sido entendida como núcleo de la producción y de consumo en la sociedad, basándose principalmente en la utilidad, es decir, con la obligación y planificación familiar otorgado por el jefe del hogar. Así mismo, la felicidad de los miembros se liga a la autoridad del jefe familiar, quien establece los límites de acción de planes y proyectos de cada miembro, con normas tradicionales, respetando así los valores establecidos. Sin embargo, la modernidad ha venido a debilitar esta forma de funcionamiento creando un nuevo aspecto, basado principalmente en la felicidad y libertad a través del trabajo productivo capitalista.

En este sentido, la familia según Valdivia (2008) se ha ido transformando a lo largo del tiempo, ha pasado de ser constituida de forma tradicional, a una conformada por distintas formas de organización para poder cumplir diversas funciones, a saber: monoparentales, uniparentales, extendidas, uniones de hecho, homosexuales y reconstituidas; Moreno

(2007) destaca que existen factores relacionados como el divorcio, género, situación económica y diferencias culturales, que afectarían directamente el núcleo familiar. Del mismo modo, Rodríguez (2010) plantea que la familia ha pasado por tres procesos de cambio importantes, en primer lugar, estas sólo se habrían desenvuelto como familia nuclear, generando un aislamiento con los demás parientes, en segundo lugar, la estructura familiar habría sido afectada por roles que se han ido modificando, volviéndose cada vez más igualitarios entre padres e hijos. Por último, Rodríguez (2010) dice que “la familia ha perdido sus funciones centrales de unidad productiva [proyectos de vida económicos comunitarios] en el sistema económico más amplio [empresas familiares, fondos familiares, corporaciones familiares, fines económicos familiares]” (p.48). Resulta importante para motivos de esta investigación considerar además la existencia de un cuarto cambio en donde Valdivia (2008) relaciona y destaca el rol de la mujer en el hogar, donde esta no solamente cumpliría un rol de cuidadora, además podría aportar económicamente, cabe señalar que las familias han creado diversas estrategias de afrontamiento y adaptación que utilizarían para hacer frente a situaciones estresantes, las cuales dependerían igualmente de la confianza de los individuos.

De igual modo, Baeza (2011) resalta que a pesar de los cambios y tensiones que experimenta la familia, los individuos se sentirían más seguros y protegidos dentro del sistema familiar, producto de la confianza existente dentro de esta, en comparación a cómo se sentirían con las demás instituciones, tales como instituciones políticas, imparciales o de orden y de control. En este sentido las familias enfrentarían exigencias y altas expectativas diariamente, las cuales resultan imposibles de cumplir en la actualidad.

La familia tendría un rol exacerbado, donde sus integrantes al elevar las exigencias internas ven condicionados sus modos de enfrentamiento y requieren crear nuevas estrategias de adaptación. Ahora bien, esto provocaría que se sintieran cómodos, acogidos, considerados y protegidos, diferenciándose de las instituciones las cuales consideran que es producto de su preponderancia (Baeza, 2011). Esto tiene directa relación con el problema a investigar, ya que, las familias pasan por situaciones estresantes que condicionan la relación de sus miembros, resultando fundamental y relevante conocer cómo han cambiado la estructura familiar producto de las potenciales crisis.

Al hablar de estructura familiar Minuchin (1984) hace referencia a un conjunto invisible de demandas entre los miembros que definen la forma de interacción entre las familias, así mismo; utilizan pautas transaccionales que funcionan en base a quienes son los que actúan, con quien y de qué forma. Se podría entender entonces, que las familias primeramente han tenido formas de funcionar determinadas que se expresarán cómo los miembros interactúan entre sí. Minuchin (1984) también explica que la familia estaría propensa al cambio debido al proceso de adaptación, lo que provocaría un cambio estructural. En este sentido, al hablar de cambios en el sistema familiar se hace referencia a posibles situaciones que estén afectando la reestructuración, las llamadas crisis paranormativas pudiendo afectar a la familia. Virseda & Bezanilla (2014) destaca momentos que pasa la familia de carácter externos y perturbadores, como son la muerte, o un accidente de uno de sus miembros. Por lo tanto, la familia debería buscar nuevas estrategias para hacer frente a la problemática, ya que esta, desafía su estructura actual y condiciona su equilibrio homeostático.

En relación a lo anterior, se podría entender que toda familia enfrenta cotidianamente tensiones difíciles de afrontar y altas expectativas complejas de cumplir, viéndose sobrecargada por diversas preocupaciones y temores. Esto se ve reflejado por ejemplo en el creciente relato de inclusión de la discapacidad por parte de la sociedad, donde la familia se encontraría desafiada. Sin embargo, en la actualidad pese a la existencia de diferentes políticas públicas con relación a la familia y la discapacidad estas serían insuficientes y la familia tendría que acatar esta solicitud de manera eficiente, pero sin la ayuda adecuada y pertinente (Ministerio de Desarrollo Social, 2011).

En el caso de la discapacidad por accidente, esta emergería como una crisis paranormativa que afectaría a la familia por lo imprevisto de este evento, y como menciona Perea, Ramírez, y Rosero (2012) la discapacidad es un factor que impulsa un proceso de reconfiguración familiar, donde están presentes cambios y transformaciones de la familia como organización social. Según la OMS declara que “más de mil millones de personas en el mundo están en situación de discapacidad (15% de la población mundial), con aproximadamente 200 millones de individuos que presentan situaciones severas de funcionamiento.” OMS (2011), citado en (Paolinelli & González, 2014, p. 177).

En el caso de Chile, los estudios más recientes plantean que “las mediciones realizadas en adultos (...) mencionan que el 20% de la población adulta está en situación de discapacidad (2.606.914 personas)” (SENADIS, 2015, p. 9), de los cuales el 11,7 % (1.523.949) presenta discapacidad leve o moderada, y un 8,3% (1.082.965) se encuentra con una discapacidad severa. Según el II estudio de discapacidad por SENADIS (2016) plantea que en la Región Metropolitana se encuentran un 20,3% de personas a nivel país en

situación leve a moderada y severa, donde la primera constituye un 12,0% y la segunda un 8,4%, es decir un total de 635.355 personas en situación leve o moderada y 445.742 en situación severa, haciendo un total de 1.081.097.

Por este motivo, la presente investigación hará énfasis en la discapacidad accidental, ya sea, por tránsito, laboral, y/o biológico en donde el afectado esté en situación de dependencia, es decir se considerará relevante esta situación mientras sea producido por un factor de accidente. Según la OMS (Citado en, Valdez, Ferrer y Ferrer. 1996) un accidente se define como un acontecimiento fortuito, desgraciado o dañino provocado por una fuerza exterior, manifestado por la aparición de lesiones orgánicas o trastornos mentales.

Según las estadísticas de la Superintendencia de Seguridad Social (SUSESO, 2017) basándose en los datos adquiridos de las mutualidades donde se atienden personas que han tenido algún accidente laboral, se puede desprender que la cantidad de personas que se encuentran en invalidez parcial, total y gran invalidez son alrededor de 13.600 personas dentro de los 2.606.914 entregados por SENADIS en el año 2015. De igual forma, se pretende dar énfasis en todas aquellas discapacidades que sean moderadas o severas, pues de esta manera se podrá visualizar el impacto que tiene en la familia y sus integrantes. Por lo tanto, en el caso de las enfermedades de carácter biológico, se encuentra el Daño Cerebral Adquirido (DCA), se tomó este concepto, ya que, abarca de mejor manera las afecciones según la ARDACEA (Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido, 2011) dice que “Es una lesión que se produce en las estructuras cerebrales de forma súbita, en personas, que habiendo nacido sin ningún tipo de daño en el cerebro, en un momento de

su vida sufren lesiones en el mismo, como consecuencia de un accidente o enfermedad.”

(p.1)

En relación a esto, podemos desprender de esta descripción al Ataque Cerebro Vascular (ACV) el cual es uno de los principales causantes de discapacidad en Chile. A esto Moyano (2010) se refiere:

Cada año, alrededor de seis millones de personas en el mundo mueren de un ataque cerebral, constituyéndose como la primera causa de discapacidad en la población adulta. En Chile se estima una incidencia de 130 por 100.000 habitantes/año y una prevalencia de 6 por 1.000 hbtes, aumentando con la edad (hasta 25 x 1.000 sobre los 65 años) y se constituye como la 2a causa de muerte general y representa el 9% de todas las muertes en nuestro país. (p.348)

Esto confirma lo recurrente de este accidente y el nivel de impacto de esta afección en particular en el surgimiento de diversas discapacidades, sobre todo las que afectan al cerebro.

Al hablar de discapacidad se debe tener en cuenta la situación de dependencia que genera una discapacidad, Flores, Rivas y Seguel (2012) mencionan un tema sumamente relevante, el cuidar a un familiar con dependencia severa, lo cual puede provocar que el cuidador sienta, estrés, falta de apoyo familiar, agotamiento tanto físico como mental, disminución de vínculos, falta de motivación y energía, lo cual podría reiterarse en los diversos relatos a realizar.

Por ende es necesario entender el tema central de la investigación el cual se basará principalmente en la perspectiva de la psicología sistémica, pretende resaltar la importancia de la problemática descrita, ya que, permitirá dar cuenta de los distintos aspectos que posibilitan comprender desde la perspectiva del(la) cuidador(a) principal los cambios operados en el grupo familiar, aportando de esta forma, al conocimiento de la Psicología y otras disciplinas relacionadas al estudio de la discapacidad. La resolución de dicha problemática permitirá dar cuenta desde la perspectiva del cuidador principal de la subjetividad de los integrantes y cómo se ha visto modificada la dinámica familiar generando diversos cambios.

Esta perspectiva de investigación permite complementar aparte de otras disciplinas, lo que puede hacer énfasis sólo en el sujeto con discapacidad y su relación con el medio. Otras disciplinas incluyendo la Psicología tienen un enfoque más individualista.

Esta investigación intenta aportar al conocimiento psicológico desde una perspectiva sistémica centrada en la familia, ya que, existen escasas investigaciones sobre la familia y su relación con la discapacidad. Además, pretende identificar desde la perspectiva del cuidador aquellos recursos psicológicos utilizados por los miembros de la familia ante la problemática de la crisis producida por la discapacidad accidental, así también caracterizar cuáles han sido las pautas transaccionales y/o estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias producto de esta situación, observando los cambios en su estructura familiar, incluyendo las interacciones.

Cabe destacar, que la mayoría de las investigaciones sobre familia y discapacidad son desarrolladas por trabajadores sociales, (véase en Perea, Ramírez & Rosero, 2012; García

& Bustos, 2015; Pérez, Hurtado & González, 2017). Por lo tanto, se pretende generar mayor interés en este ámbito con la finalidad de extrapolar conocimientos encontrados haciendo mención de las pocas investigaciones existentes acerca de las modificaciones y las capacidades que se generan en la familia desde la Psicología sistémica.

Para encontrar posibles respuestas a la pregunta de investigación se abordarán los relatos sobre cambios estructurales producidos en la familia asociados a la discapacidad accidental en uno de sus integrantes en la Región Metropolitana. De este modo, intenta obtener el relato único basado en la perspectiva del cuidador del afectado. A la vez, se podrán observar y analizar los diversos cambios ocurridos dentro del entorno familiar debido a la situación de la persona con discapacidad, desde la subjetividad del entrevistado. Según Cornejo (2008) los relatos contados por una persona tienen la particularidad que el narrador forme parte de lo que cuenta, es decir, el individuo puede reconocerse dentro de una historia producto de la posición que tenga este frente a dicho tema. A través de este medio, aplicado al cuidador de la persona con discapacidad, posibilitará observar cual es el lugar que ocupa este sujeto dentro de la familia, cuáles son las funciones que cumple, y como llevó a cabo el proceso de crisis con los demás integrantes de la familia, todo analizado desde una mirada sistémica.

Debido a esto, es posible visualizar el cambio de la estructura familiar producto de una discapacidad accidental, indagando en las interacciones y conductas de los integrantes, así también, aquellas dificultades que conducen a una crisis paranormativa, ya sea por la falta de apoyo institucional o social, en relación a cómo comprenden su situación.

Se considera relevante e indispensable conocer como las familias enfrentan este tipo de crisis y los cambios operados, teniendo en cuenta la importancia de su contexto particular. Por consiguiente, la investigación estará centrada en los desafíos de adaptación sumamente necesarios para que la familia pueda reestructurarse en base a distintas pautas, descritas principalmente en los relatos del cuidador. Es decir, la problemática para efecto de esta investigación es identificar y comprender ¿Cuáles son los relatos en relación a los cambios estructurales producidos en la familia asociados a la discapacidad accidental en uno de sus integrantes?

III. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los relatos desde la perspectiva del cuidador en relación a los cambios estructurales producidos en la familia asociados a la discapacidad accidental en uno de sus integrantes?

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Conocer los relatos desde la perspectiva del cuidador en relación a los cambios estructurales producidos en la familia asociados a la discapacidad accidental en uno de sus integrantes.

IV. MARCO CONCEPTUAL

4.1 LA FAMILIA

Al hablar de familia, es necesario comprender este concepto, ya que, se pueden encontrar diferentes definiciones que avalan la unión entre individuos, además de las relaciones que estos llevan a cabo día a día. De Pina (2005) lo caracteriza como un grupo de personas, en donde predomina la consanguinidad a pesar de la distancia entre los individuos. De igual modo, se puede destacar a la familia como un ente vivo que se ve afectado por el medio, “La familia es un elemento activo, nunca permanece estacionaria, sino que pasa de una forma inferior a otra superior, de igual manera que la sociedad evoluciona de un estadio a otro.” (Valladares, 2008, p.4)

Con lo anterior mencionado, se puede comprender que el sistema familiar iría cambiando debido a las circunstancias que pudiesen presentarse, tales como nacimientos, conflictos internos, decesos familiares, accidentes, discapacidades etc. En este caso se abordará de manera más profunda los cambios que ocurren a nivel familiar cuando un miembro adquiere una discapacidad inesperada, producto de un accidente.

Es fundamental mencionar que la discapacidad no solamente involucra a la persona afectada, sino, que incluye también a su círculo más cercano, la familia y es en esta donde se producen los diversos cambios estructurales, que pueden afectar a los integrantes de la misma.

Un grupo unido entre por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando estas son estables. La familia es el resultado de una experiencia y de una alianza entre géneros. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación” (Vargas, 2013, p. 1)

Por lo tanto, el sistema familiar es la entidad en donde se producen vínculos entre los integrantes y en donde cada miembro podría intervenir en la toma de decisiones de otro integrante debido a su influencia. Su funcionamiento consiste en la superación y el enfrentamiento de las crisis y etapas que se producen a lo largo de la vida de los integrantes (Vargas, 2013).

Los cambios producidos en la sociedad potencian e influyen nuevas estructuras familiares, planteando nuevas demandas que deben ser abordadas en el ámbito político y público, como, por ejemplo, vejez, participación juvenil, vulnerabilidad, clase social, fertilidad, entre otros (Ministerio de Desarrollo Social, 2011).

Familia como ecosistema

La familia al ser considerada como un sistema vivo permite indagar en las relaciones de los individuos que la conforman, viendo así las problemáticas que normalmente aquejan, como también aspectos organizacionales que caracterizan a la familia. Por este motivo, se

puede analizar desde un enfoque sistémico, ya que, está corriente en comparación a otros enfoques que dan prioridad solo al individuo, se caracteriza principalmente por analizar a la persona y su entorno más cercano. Por lo tanto, en relación a la familia, es necesario centrarse en la teoría de sistemas que nos permitan dar cuenta de cómo la discapacidad afecta al sistema familiar. Bertalanffy (1968) define sistema como: “un conjunto de elementos que interactúan entre sí, presuponiendo de este modo, la existencia de una interdependencia entre las partes y la posibilidad de un cambio a través de la reversibilidad de la relación” (Camacho, 2016, p. 3), en este caso, en la realidad en la cual vivimos, todos somos parte de un sistema, ya sea, desde un nivel biológico a uno social; es fundamental mencionar que la presente investigación se basará en el sistema familiar.

Diversos autores hablan de la familia como un sistema vivo que es afectado por el entorno, de esta manera se puede ver la relevancia del ambiente en que se encuentra la familia para poder analizarla y como esta se comporta en relación con su medio externo. Minuchin (1974), define familia como “una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.” (Minuchin, 1974, p.39). La familia es diferente en cada cultura, está formada de diversas maneras, cada una tiene su propia identidad, con diferentes ideales y costumbres. Esta al ser la unidad básica de la sociedad, tiene raíces que todo el mundo conoce y concuerda con ellas, por ejemplo, jerarquías y roles dentro de ella, también se puede hacer alusión a una familia tradicional, compuesta por padre, madre e hijos, sin embargo, éstas en la actualidad se han ido modificando (Vargas, 2013).

Cuando se estudia a la familia, se deben considerar los siguientes elementos: “Los límites, los subsistemas, el ciclo evolutivo de la familia, las alianzas y coaliciones familiares, problemas de distribución jerárquica del poder, el tipo de límites intra y extrafamiliares; la flexibilidad al cambio, fuentes de apoyo y estrés, y la forma en que el síntoma es aprovechado para mantener sus interacciones.” (Minuchin, 1974, p. 3). Los que se definirán a continuación:

- Límites: Hacen alusión a las reglas existentes dentro de un sistema, en este caso, el familiar, definidos por los participantes de este y, por ende, de su funcionamiento dentro del grupo familiar, su objetivo es la protección de las diferencias existentes dentro de los miembros de la familia, es fundamental mencionar que en este sistema los límites sean claros para que pueda tener un buen funcionamiento. (Minuchin, 1974)
- Subsistemas: Hace referencia a la unión que existe en los miembros para el desarrollo de sus funciones, están formados por género, función, generación, entre otros, en el caso de una familia nuclear existen tres subsistemas: (Minuchin, 1974)
 - Subsistema conyugal.
 - Subsistema paterno.
 - Subsistema fraterno.
- Jerarquía: Hace referencia a las posiciones que ocupan los integrantes de la familia con relación al nivel jerárquico que existe dentro de este sistema,

es decir, es la diferencia de poder y roles existentes en la familia, padres e hijos, sirve para distinguir las fronteras entre las distintas generaciones existentes dentro de la familia. (Minuchin, 1974)

- Alianzas: Denomina una buena relación y afinidad entre dos o más personas del sistema familiar, esto puede darse, por percepciones y experiencias entre estas. (Minuchin, 1974)
- Coaliciones: Hace referencia a una alianza situada en una oposición hacia otra parte del sistema familiar, generalmente involucra a miembros de distintas generaciones, que se coliden en contra de un tercero, puede ser producto de algún conflicto, exclusión, etc. (Minuchin, 1974)
- Triángulos: Tiene como función equilibrar las relaciones conflictivas que pueden existir dentro del sistema familiar, es decir, se juntan dos unidades, se estabiliza la relación y se da sentido a su actividad como referencia a un tercero, el terapeuta en estos casos da una cuota de actividad, dejando de lado las neutralidades. (Minuchin, 1974)

Minuchin plantea que en la terapia estructural deben existir cuatro axiomas que son fundamentales para la realización de las intervenciones, estos son: la presentación de la queja, las interacciones que mantienen el problema o síntoma, los cambios para llegar al cambio y la exploración del pasado. De estos tomaremos como relevantes dos, ya que es necesario hacer énfasis en el pasado de la familia. Se pretende estudiar los cambios en la

familia, por lo tanto, es necesario comparar la vida que llevaban los integrantes de la familia con la nueva, por ende, estos axiomas se definirán a continuación:

1. Los caminos para llegar al cambio: En esta etapa se permite una evaluación realizada por el terapeuta, se procede a mencionar los pasos a seguir en la terapia, mencionando cuales son los cambios que deben realizarse y si son factibles o no dentro del sistema familiar (Minuchin, 1974).
2. La exploración del pasado: En este paso, se plantea la idea de “explorar el pasado”, sin embargo, se hace solamente con los adultos de la familia, para que el cliente y el terapeuta puedan comprender cómo sus experiencias del pasado afectan en la actualidad y cómo desde esta perspectiva logran ver a los demás integrantes del sistema (Minuchin, 1974).

De esta forma, al hacer énfasis en aspectos que componen a un sistema familiar es posible indagar en cómo esta se conforma y de qué manera respondería a una determinada crisis. Por lo tanto, la dinámica familiar depende de los integrantes y cómo estos se desenvuelven y afectan a un sistema, condicionando la resolución de un problema.

Ciclo vital familiar

Para hablar de familia y los cambios que ésta conlleva, ya sea, por crisis normativas o paranormativas, debemos enfocarnos en el concepto ciclo vital familiar. Esto hace

referencia a los cambios dentro de la familia, de forma universal que afectan a esta misma de diferentes maneras. Según Moreno (2007) estos cambios son producidos por variables culturales, sociales y económicas del entorno, así como también se distinguen periodos de equilibrio y adaptación, así también periodos de desequilibrio y cambio dentro del grupo familiar. Se tomará como punto relevante el enfoque estructural, para poder analizar y comprender los cambios ocurridos en la familia, que pueden modificar la estructura del sistema. Este enfoque sistémico de la familia permite analizar la historia del grupo, así como experiencias que pueden determinar modos de relación que orientan a la familia al momento de enfrentarse a las diferentes etapas del ciclo vital. (Moreno, 2007) Por este motivo, suponemos que la familia está en constante cambio, no es un ente estático, sino un sistema vivo, el cual intercambia relaciones con el mundo exterior, por lo tanto, puede ser influido por temas internos y externos de esta misma, que al ser suficientemente intensas pueden producir una crisis.

El ciclo vital familiar desde el enfoque estructural se puede analizar desde distintos ámbitos, tales como lo resume Minuchin (1986) quien da una idea de cómo se conforma una familia desde aspectos básicos como, la formación de la pareja, hasta en el momento en que nacen los hijos. Según Moreno (2007) menciona que se destacan aspectos de las familias que afectan el ciclo vital y la etapa en la que se encuentran, por lo tanto, es necesario evaluar cómo la familia ha respondido a etapas anteriores del ciclo evolutivo y cómo han resuelto dichos problemas que los aquejan. De la misma forma, cada fase nueva del ciclo vital trae incertidumbres que la familia debe modificar para poder adaptarse a las nuevas demandas y necesidades de sus miembros. Cada familia tiene aspectos que la

diferencian de otra, ya que, están relacionados con la comunicación entre los miembros, así también la formación de subsistemas que son necesarios para conformar un sistema familiar. De esto se destaca los subsistemas que existen dentro de la familia que permite dar cuenta de la etapa en que se encuentra este sistema al presentarse la mencionada crisis producto de la discapacidad por accidente.

Moreno (2007) menciona cada etapa del ciclo familiar la cual se divide etapas que vive cada familia, cabe destacar que es única y se vive de forma diferente, pero se ha llegado a un consenso en donde se señala que estas etapas son las más básicas.

1. Adulto joven independiente: Esta etapa va desde que el individuo (hijo) se plantea dejar el hogar familiar, hasta que se va de la casa de forma definitiva, en este periodo los progenitores deben aceptar la separación de sus hijos, al mismo tiempo que estos deben desligarse emocionalmente de sus padres
2. Formación de la pareja (Subsistema Conyugal): Aquí se forma un nuevo sistema familiar, en donde se deben negociar situaciones cotidianas de convivencia y relaciones familiares externas, es un periodo de negociaciones y adaptaciones, el cual se basa tres situaciones puntuales: a) las pautas relaciones de las familias de origen de cada miembro de la pareja b) las propias que se van creando y c) las deseadas. El primer embarazo es un suceso importante en la relación y causa alteraciones en los roles, principalmente en la mujer, quien debe compatibilizar su profesión en conjunto con su respectiva maternidad
3. Familia con hijos pequeños (Subsistema Parental): transformación del sistema conyugal a parental, debido al nacimiento del primer hijo, en donde se debe afrontar

la tarea incluir un nuevo miembro en la familia, incorporando funciones relacionadas a la crianza, además habrá una modificación en las familias de origen de cada integrante de la pareja, puesto que se incorporarán roles, como abuelos, tíos, etc.

4. Familia con hijos adolescentes: periodo en el que aparecen conflictos entre padres e hijos, debido a que en esta etapa los hijos (adolescentes), comienzan a cuestionar la autoridad, sienten la necesidad de ejercer la propia, además de tomar decisiones de forma independiente, es por ello que esta se denomina como una etapa de crisis, además que es cuando los padres pasan por las crisis de la edad media

5. Despegue de los hijos: Etapa en que el primer hijo se independiza y abandona el hogar para seguir sus propias metas, esto podría traer como consecuencia el denominado nido vacío, proceso por el cual los padres se ven afectados cuando un hijo se va a formar su propio sistema familiar, lo cual causa que los padres deban renegociar entre ellos nuevamente la forma de relacionarse y convivir

Cabe mencionar que cada familia tiene aspectos del ciclo vital que pueden ser distintas debido a las variaciones de sus alianzas y aspectos en el subsistema que puede condicionar la correcta o nula resolución de las etapas del ciclo vital familiar.

En estos períodos de transición de una etapa del ciclo vital a otra hay indefinición de las funciones, porque los miembros de la familia están asumiendo un nuevo rol. El querer conciliar ambos funcionamientos produce en ocasiones fluctuaciones, inestabilidades, transformaciones, que se expresan en ciertos niveles de

desorganización de la familia, y es lo que se denomina como crisis evolutiva (González, 2000, p.280)

De este extracto, se entiende que, para lograr la adaptación a estos diferentes cambios, se plantean diferentes normas que ayudarán a condicionar a la familia dentro del nuevo ciclo que estén viviendo, a estas normas y como se ha mencionado anteriormente se les denominara pautas donde se pueden encontrar las viejas (las que la familia usaba antes de la crisis) y las nuevas (las que se adaptan o crean para sobrellevar la crisis). De la misma forma, si los miembros de la familia tienen muy bien definidos sus roles, la transición de un ciclo a otro puede ser de manera organizada y menos tormentosa, pero también puede ocurrir una rigidez en los miembros con respecto a su rol que les impide abrirse al cambio (González, 2000).

Por otro lado, según menciona Moreno (2007) la diversidad de familias actuales influenciadas por variables culturales, étnicas, de género, entre otros, estas pueden ser factores como el divorcio, género, familias monoparentales, familias homoparentales, situación económica y las diferencias culturales.

Debido a lo anterior, se tiene una base para poder ver los principales cambios que ocurren en la familia, sin embargo, existen más situaciones que puedan modificar este sistema producto de factores externos e internos, que si bien son más puntuales, se necesitaría de un arduo análisis, así estas descripciones pueden no ajustarse a todas las familias existentes, dependiendo por su situación socioeconómica, social y personal, dando la idea de que se pretende estudiar y que se tomará como base para llevar a cabo la investigación.

Diagnóstico Estructural

Es importante señalar las diversas áreas que acompañan el proceso familiar, por ello Moreno (2007) señala la necesidad de formar un diagnóstico estructural, a partir de las interacciones familiares y lo que esta relata, para contextualizar las relaciones familiares incluyendo a todos los miembros de esta, el fin del diagnóstico estructural es conocer las áreas disfuncionales y cambios de una familia, para ello Moreno se basa en las seis áreas propuestas por (Walsh y McMraw, 2002) la cuales son las siguientes:

1. Conocer como es la estructura familiar, en esta área se incluyen los patrones relacionales habituales y ocasionales.
2. Conocer cuán flexible es el sistema familiar y cuán posible es modificar su estructura, acá se abordan las posibles alianzas que se pueden generar y como los subsistemas familiares se adaptan o no a los cambios circunstanciales.
3. Conocer en qué medida el sistema familiar es sensible a los mensajes de cada integrante, familias con una alta sensibilidad demuestra que se han fusionado, mientras que un sistema con baja sensibilidad refleja un sistema desligado.
4. Conocer el contexto familiar, donde se deben incluir tanto fuentes de estrés como de apoyo. Se debe considerar trabajo, amigos, familiares externos al sistema y grupos o instituciones.

5. Conocer en qué etapa familiar (ciclo vital) se encuentra el sistema y los logros que se han realizado en ese periodo como familia.
6. Conocer el síntoma presentado por el sistema familiar, y como este mantiene las pautas relaciones más reiterativas en la familia.

Familia en crisis

Cuando se habla de familia, es importante saber que esta pasa por diferentes crisis que son necesarias para que el sistema pueda reforzarse, algunos investigadores como Bustos y García (2015) señalan que el hecho de enfrentar una crisis en la esfera familiar otorga tanto la posibilidad de crecimiento y fortalecimiento, como un posible peligro, en lo que refiere a la factibilidad de que otro de los integrantes pueda padecer algún trastorno, o repercusiones relacionales entre sus miembros. Cabe señalar que, respecto a cada familia, podemos considerarlas como únicas por lo que éstas deberían asimilar una crisis de diferente manera. En este sentido, la capacidad o estrategia que movilice la familia para superar esta crisis va a variar de familia en familia entendiendo su particularidad. (Bustos & García, 2015)

Por otro lado, Pérez, Hurtado & González (2017) destaca que a lo largo de la vida familiar, esta se verá enfrentada a diversas situaciones, las cuales pueden tener diversos grados de dificultad, y cuando estas dificultades no se resuelven de la forma esperada o deseada se producen situaciones de crisis, Hernández (1997) señala que “es un evento vital que ocurre en un momento específico y produce o tiene el potencial de producir cambio en el sistema

social familia” (Citada en Pérez et al. 2017, p.8) lo cual causa que la familia busque posibles soluciones, tanto de manera grupal (como familia), como de distintas redes de apoyo.

En lo que respecta a la discapacidad por accidente, esta se clasificaría como una *crisis no normativa*, la cual, se caracteriza principalmente por ser imprevista, entre las cuales resaltan accidentes, enfermedades, muerte de un familiar, entre otras situaciones similares (García & Bustos, 2015). De la misma forma, este concepto es diferente a aquellas que se presentan normalmente en el desarrollo, por lo cual, al ser imprevistas, pueden afectar de manera distinta y más profunda que en otras situaciones.

Por lo tanto, al ser una crisis más compleja puede perjudicar a los miembros de la familia, entendiendo que existen diferentes roles que deberían reacomodarse luego de la crisis presentada. Sin embargo, como ha sido estudiada por García & Bustos (2015) este acontecimiento se puede tomar como una forma de observar de qué manera se desplazan y adaptan los recursos relacionales del sistema familiar para superar el estado de emergencia y conseguir un equilibrio homeostático. Por lo que dentro del sistema se pueden reforzar los lazos de sus integrantes, como pueden ser el apego entre la pareja, la revaloración del matrimonio y la autoestima. Se dice entonces, que la crisis son una nueva instancia para fortalecer los lazos, aunque esto dependerá del tipo de familia a la que se le presente, así unas pueden reaccionar de manera diferente a otra.

Por otro lado, según lo que señala Cruz & Ferrer (2017) la crisis puede afectar en diversas formas en la familia, por ejemplo, se entiende que una persona con discapacidad demanda una atención y una adaptación familiar. Esto se ve reflejado en que se requiere una

disposición de tiempo distinta, además de recursos económicos, sanitarios, capacitaciones y continuo con esto, se requiere un cuidado directo. Por consiguiente, en la investigación realizada por Cruz & Ferrer (2017) se menciona que las familias al enfrentar una situación de discapacidad en alguno de sus integrantes, causa una crisis interna, lo cual se ve reflejado en estrés, ansiedad y conflictos intrafamiliares, todo lo anterior debido a que se ven enfrentados a hechos nuevos e inciertos que nos son sencillos de resolver y lograr enfrentar. En este sentido se entiende que:

Las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes padece alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo. (García & Bustos, 2015, p.4)

Es importante mencionar que el hecho de que ocurra una discapacidad inesperada genera diferentes situaciones de conflicto familiar que se deben resolver para que el sistema siga funcionando o en su caso se disuelva. Por este motivo, se revisará la discapacidad accidental y su impacto en el grupo familiar, así también como las crisis actúan en el sistema y cómo los sujetos reaccionan frente a esta problemática. Finalmente, la crisis afecta en diferentes ámbitos que constituyen a la familia, tales como la situación económica, laboral, social y el impacto en la salud física y psíquica (Pérez, 2016).

Dependencia en situación de discapacidad.

En primera instancia, es importante mencionar que las personas que se encuentran en situación de discapacidad, en su gran mayoría están en un estado de dependencia. Gran parte de sus labores diarias dependen de sus familiares, para ello, se debe mencionar que “la dependencia es la situación en la que una persona con discapacidad precise de ayuda técnica o personal para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad” (Perea et al., 2012, p.5). Es decir, las personas en dicha situación deben ser cuidadas por sus familiares, en este escenario han tenido que lidiar silenciosamente muchas familias, a las cuales les han traído graves consecuencias en relación a “la exclusividad de los cuidados, en términos de tiempo -especialmente femenino-, de costes en relaciones, en actividades abandonadas, en oportunidades perdidas -incluso laborales-, y también sobre su propia salud” (Puga, 2005).

En Chile los estudios realizados por el SENADIS (2017) mencionan que dependencia se refiere a:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida (Arce, Ceron, González, Guerrero y Pinti, 2017, p. 5).

Además, este mismo estudio da a conocer el porcentaje que existe de sujetos en estado de dependencia en Chile en donde “Un 40% de las PeSD (personas en situación de discapacidad) se encuentran también en situación de dependencia funcional, lo que representa a 1.052.787 personas en Chile. Esto es, 8% de la población adulta en Chile” (Arce, Ceron, González, Guerrero y Pinti, 2017, p. 5).

Cambios en la familia.

En primera instancia, se entiende que la discapacidad adquirida es una crisis inesperada, ya que, este evento puede aparecer en cualquier momento de la vida, (tanto para la familia como para el sujeto en situación de discapacidad) la cual demanda, la utilización de recursos tanto materiales como humanos para afrontar el proceso de cambio (Marín, 2007). Al ser “una situación inesperada y de consecuencias a largo plazo, la discapacidad aboca al paciente y su familia a afrontar cambios radicales en medio de la incertidumbre y la confusión” (Marín, 2007, p. 154).

El hecho de que un miembro de la familia se enfrente a una discapacidad inesperada es un agente estresor, tanto para quien vive la discapacidad, como quienes conviven con este sujeto, puesto que el sistema familiar no solo vive con la incertidumbre que se enfrenta al momento que ocurre el accidente, si no también que debe asumir las secuelas que quedan de ese accidente. Esto se relaciona con Affleck, Tennen y Rowe (1990) quienes mencionan que:

esta situación estresante en la que se halla inmersa la familia y que se produce cuando uno de sus miembros ingresa en una UCI, no finaliza tras el alta hospitalaria, debido a que con frecuencia se produce una serie de dificultades que han de asumir los miembros familiares; por ejemplo, algunos pacientes sufren Amputaciones traumáticas o presentan amnesia (Citado en Marín, 2007, p. 153).

Es importante mencionar que se vive un proceso de cambio, ya que, la discapacidad genera un impacto en el diario vivir de las personas y sobre todo en la familia de la persona afectada. Es necesario tener en cuenta los momentos de angustia por el que pasa el sistema familiar, dado que, generalmente pueden pasar situaciones difíciles de llevar, como las ambivalencias al tomar las decisiones del hogar o inclusive las posibles competencias entre los cuidadores de la persona con discapacidad y las metas existentes dentro de cada integrante de la familia. Es fundamental mencionar que podrían existir cambios de roles, económicos, laborales, actividad social e incluso del sueño y del descanso. (Vaquiro & Stieповich, 2010) Este hecho es una instancia nueva para toda la familia, es por ello una situación difícil de lidiar, Andersen (2001) explica que:

La situación crítica del paciente comienza a aportar descripciones, explicaciones, conocimientos técnicos o experienciales, significados, emociones, interacciones, creencias, mitos, sentimientos positivos o negativos, traídos desde cada uno de los miembros y niveles implicados; cada uno de los participantes del proceso trata de comprender y actuar en consonancia con sus recursos, viviendo la situación con

más o menos dificultad según su posibilidad de afrontamiento de la crisis. Las personas involucradas se relacionan entre sí y con la realidad a través de las descripciones que se construyen (Citado en Marín, 2007, p. 154).

Es por ello, que la familia no solo debe empezar a adaptarse a los cambios que han surgido en el sujeto, sino también debe comenzar a reconfigurarse, debido que comenzarán a ocurrir “cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud y en la adaptación y convivencia de todos los miembros de la familia” (Suriá, 2011, p. 68), por lo que, esto llevaría un doble trabajo.

Marín (2007) además plantea que es necesario que los familiares se preparen en relación a los aspectos psicológicos que puede presentar el integrante con discapacidad, dado que, las respuestas que puede evocar dicha persona “pueden ir desde la inseguridad y ansiedad, fácilmente explicables, hasta el negativismo total, rechazando todo tipo de ayuda, o por el contrario exigiendo atención exagerada” (Marín, 2007, p.154). Es necesario evitar dichas situaciones, en donde se debe brindar cooperación y comprensión al sujeto en cuestión, y así evitar que el individuo caiga en un estado de frustración.

Además, Marín (2007) da a conocer que cada familia posee una capacidad de adaptación diferente y única, la cual tiene directa relación con las características socioculturales del desarrollo evolutivo de esta, además se debe tener en cuenta el tipo específico de discapacidad que posee el individuo.

Según el modelo circumplejo de funcionamiento de Olson (Falicov, 1991), dentro del funcionamiento familiar, la adaptabilidad es entendida como una capacidad para poder

cambiar de estructura en respuesta a motores estresores, la cohesión de la familia que es entendida como el vínculo afectivo y emocional de los integrantes, hace alusión a factores que dificultan o facilitan la comunicación (Citado en Marín, 2017).

De otra manera Suriá (2011) se enfoca en un modelo específico denominado ABCX, desarrollado por Hill (1949 - 1958), para explicar el proceso de adaptación que viven las familias, al tener un miembro de esta con algún tipo de discapacidad.

Se considera una fuente de estrés particular, que afecta al estado psicológico de los miembros de la familia y su funcionamiento. En términos generales, esta teoría describe esto como “la crisis de la familia” (que se representa en la X), la cual es el resultado interactivo entre tres factores: “A” el evento estresante inicial, “B” los recursos de la familia para afrontar la crisis y “C” la forma en que la familia define este estresor (Suriá, 2011, p. 69).

Con respecto a los estudios realizados en los últimos cinco años, se puede concluir que en la familia se producen una serie de cambios luego de que un integrante adquiriera una discapacidad producto de un accidente, ya sea de roles y funcionamiento que puede afectar directamente en su diario vivir. Sin embargo, la familia debería poder adaptarse a la nueva situación y poder prepararse para la crisis inminente que este cambio podría traer. Por lo anterior, Perea, Ramírez & Rosero (2012), plantean que la adaptabilidad familiar es importante para asegurar un buen funcionamiento, y es una habilidad de la familia que

permite llevar a cabo distintas tareas dentro del desarrollo del ciclo de vida, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes.

Es relevante mencionar que también existen cambios a nivel económicos en las familias, es por ello que González, Recabarren, Zepeda y Zondek (2006) señalan que existe un 90% de casos en donde la discapacidad es adquirida y no congénita, por ende, cuando un integrante adquiere alguna discapacidad los estudios realizados por los investigadores, mencionan que las familias experimentan un cambio notable en su condición económica. En donde más del 80% de los individuos encuestados que se encuentran en una situación de discapacidad, declaran que estar en dicha condición ha afectado de manera evidente la economía familiar.

Si lo llevamos a porcentajes según la clase social económica, se refleja que “El 60% de las familias de las personas con discapacidad de CSE Baja señala afectarles “mucho” y “en extremo” la discapacidad (Gonzales, et. al, 2006, p. 74), en cambio sólo “el 44% de las familias de las personas con discapacidad de CSE Alta señala haberles afectado la discapacidad en las mismas categorías” (Gonzales, et. al, 2006, pp. 74-75). Las consecuencias económicas que produce una discapacidad inesperada pueden ser directas (los costos de la salud), como lo es la hospitalización, medicamentos, prótesis, etc., ayudas técnicas como la necesidad de algún cuidador o rehabilitación, mientras que las indirectas, consistirán en “una reestructuración en el modelo familiar. Esto puede significar que otro miembro deje de realizar ciertas labores remuneradas que menoscaban la economía del hogar” (Gonzales, et. al, 2006, p. 75).

4.2 DISCAPACIDAD

El tema de la discapacidad, como término tiene concepciones negativas en cuanto a su significado que la misma sociedad ha desarrollado, respecto a esto, la palabra discapacidad ha sido reemplazada en algunos estudios, por la expresión de diversidad funcional que tiene relación con una persona con capacidades diferentes, pero no menos válidas (Villatoro, 2015). En relación a esto se menciona que “no hablamos de menos o distintas capacidades, valía o limitaciones, sino que hacemos referencia a que existe una diversidad de formas de funcionar, sin que ello merme la valía o ponga en entredicho la capacidad de una persona.” (Villatoro, 2015, p.5). En otras palabras, la discapacidad hablaría principalmente de deficiencias, limitaciones o restricciones que dificultan el diario vivir de un individuo.

En este caso se tomará como guía la definición entregada la Organización Mundial de la Salud (OMS) la cual dice “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el informe, define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación.” (Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 7). Se entiende, que no se contradice el término de diversidad funcional con el de discapacidad en cuanto a un carácter técnico. Por consiguiente, se pueden utilizar como sinónimos siempre entendiendo la connotación negativa de herencia social en el caso de la discapacidad. De la misma manera, la discapacidad estaría ligada en la mayoría de casos a grandes cambios a lo largo del proceso de recuperación, como también aspectos sociales

negativos que aportan a la ya mencionada concepción negativa del término y que afectarían a la persona en esta situación. Según Ameratunga (2005):

En general, las personas con discapacidad aguda deben a menudo experimentar los meses de rehabilitación para adaptar los cambios de las habilidades físicas y cognitivas. Ambientalmente y socialmente, ellos deben superar la falta de dinero para las iniciativas de discapacidad, miradas sociales negativas, pobres prácticas institucionales e insuficientes políticas y estándares que a menudo han creado poca contribución en aquellos con discapacidades. (McCord, 2013, p.7)

Por lo tanto, se puede entender que en el sujeto con discapacidad experimenta la noción de cambio en cuanto a su entorno social, afectaciones físicas, y aspectos subjetivos relacionados con la persona. Esto es relevante en relación a los cambios que pueden ocurrir por la discapacidad que finalmente afectan a la familia.

Por otra parte, es necesario tener en cuenta que existen diversos factores que podrían provocar una discapacidad, sin embargo, la presente investigación hará énfasis en la discapacidad por accidente.

Con respecto al trabajo y la relevancia que este tiene en el contexto de accidentabilidad, por ser uno de los más influyentes en la vida cotidiana, se entienden diferentes circunstancias que afectan a los trabajadores en la vida laboral. Se comprende que “Desde el punto de vista de la salud y la prevención, el trabajo es considerado uno de los componentes de incidencia más decisiva en la salud de las personas.” (Carrasco & Donari,

2016, p.9), la actividad laboral es un factor determinante en la salud de los individuos, ya que, gran parte de ellos pasa mucho tiempo y gasta muchas energías en este. En otras palabras, todo el tiempo invertido en el contexto laboral se expresa en que los trabajadores se vuelven propensos a sufrir diferentes tipos de enfermedades o posibles accidentes ocupacionales. Por consiguiente, se puede entender que el impacto de esta labor en la salud de las personas está presente como una realidad, y que esto, se expresa en diferentes maneras como, por ejemplo, enfermedades, accidentes y por consecuencia (y con mayor relevancia en relación a esta investigación) las diferentes discapacidades:

Los indicadores más reconocidos que permiten conocer el impacto del trabajo en la salud de las personas, está la recurrencia y prevalencia de los accidentes del trabajo, las enfermedades profesionales, las discapacidades físicas y/o mentales provocadas por el trabajo, entre otros. (Carrasco & Donari, 2016, p.9)

Por otra parte, es necesario comprender las estadísticas existentes sobre los accidentes laborales en el contexto chileno actual, para poder ver su relevancia. La frecuencia con la que estos se producen y cómo estos se han mantenido en los últimos años a pesar de que las diversas leyes y campañas de prevención. Las Estadísticas sobre Seguridad y Salud en el Trabajo (2017) plantean que:

Durante el primer semestre de 2017 se produjeron importancia por parte del Estado para poder evitar este tipo de accidentes. En este caso, los 86.809 accidentes del

trabajo, lo que se traduce en una tasa anualizada de 3,5 accidentes por cada 100 trabajadoras(es) protegidas(os), lo que corresponde a una disminución de 0,1 puntos respecto al primer semestre de 2016. (Estadísticas sobre Seguridad y Salud en el Trabajo, 2017, p.4)

Cabe mencionar, que en Chile existen políticas públicas que resguardan el respeto y el cuidado de sujetos que se encuentran en situación de discapacidad, aún existen falencias que son necesarias mejorar a medida que se vaya avanzando, entre las necesidades que son requeridas están “las barreras de acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones condicionan la participación social y el ejercicio de las libertades fundamentales del ser humano, particularmente para las personas con discapacidad” (SENADIS, 2013, p. 30).

Siguiendo con lo anterior, un estudio realizado por SENADIS (2013) dio a conocer a través de la encuesta CASEN que se realizó el año 2011, que “el 42,5% de la población con dificultades de salud de larga duración pertenece a los tres primeros deciles de ingreso” (SENADIS, 2013, p. 16), esto quiere decir que son individuos que cuentan con un ingreso per cápita bajo, por lo que para ellos es necesaria una ayuda monetaria, ya que, estas personas se encontrarían en los niveles más vulnerables, otra situación consiste “en el ámbito laboral, el 78,1% de la población con dificultades de salud de larga duración se encuentra inactiva, es decir, personas de 15 años o más que no integran la población económicamente activa” (SENADIS, 2013, p. 16). Esto se debe a que las empresas no contratan a sujetos que se encuentren en situación de discapacidad, ya que, esto los llevaría

a tener nuevos puestos de trabajo que se adecuen a dichas personas, además de contar con la implementación necesaria para que los sujetos en dicha situación pudieran desplazarse por toda la empresa, por ende, es necesario que se implementen nuevas normativas que apoyen al sujeto para que este pueda desempeñar algún rol en el área laboral.

Además, es importante nombrar la incidencia que tienen el Daño Cerebral Adquirido (DCA) en la provocación de diferentes discapacidades o muertes en algunos casos, en este sentido entendemos que se produce un daño en el cerebro que es imprevisto en personas que nacieron sin ninguna afección en el cerebral en algún momento de sus vidas (ARDACEA, 2011). En relación a esto es relevante mencionar entre las diversas afecciones que entran en la concepción de (DCA) el de Accidente Cerebro Vascular (ACV) en este sentido Moyano (2010) dice que:

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) se entiende por Accidente Cerebro Vascular (ACV) “un síndrome clínico de desarrollo rápido debido a una perturbación focal de la función cerebral de origen vascular y de más de 24 horas de duración” (1). Sus consecuencias dependerán del lugar y el tamaño de la lesión. Otras denominaciones para este cuadro son los términos ataque cerebral, stroke o ictus. (p. 348)

Esto nos da a entender que el (ACV) es una perturbación en el cerebro donde se explica que genera consecuencias en el individuo una vez que se genera. De la misma forma

explica que se le conoce como ataque cerebral lo que podemos tomar como una situación abrupta e inesperada. Así mismo MINSAL (2013) dice que:

El ACV agudo isquémico es un importante problema de salud pública en Chile, genera una significativa carga de enfermedad por años de vida saludables perdidos por discapacidad y muerte prematura. Es la causa más frecuente de Enfermedad Cerebrovascular (ECV) en Chile representando aproximadamente 65% de todos los eventos cerebrovasculares. (p.11)

Grados de discapacidad.

El estudio realizado por FONADIS (2004) señala que cuando un individuo se encuentra en situación de discapacidad, es necesario conocer cuál es el grado de complejidad que presenta la persona que se encuentra en dicha situación, por lo que FONADIS explica esto a través tres grados:

1er Grado Leve: Son individuos que tienen algunas dificultades para llevar a cabo ciertas actividades de la vida diaria, sin embargo, el individuo es independiente y no necesita apoyo de terceros, por lo que puede superar barreras del entorno con facilidad.

2do Grado Moderada: Son individuos que tienen una disminución o imposibilidad importante al momento de realizar gran parte de las actividades de la vida diaria,

necesitando apoyo en labores básicas como lo es el autocuidado, por lo que supera con dificultad algunas barreras del entorno.

3er Grado Severa: Son individuos que tienen grandes dificultades o imposibilitada la realización de las actividades cotidianas, por lo que requieren apoyo y cuidado de un tercero, por lo que no logra superar.

En el siguiente cuadro se puede apreciar la población total de individuos en Chile, y el grado de discapacidad que poseen según el II estudio realizado por SENADIS el año 2015.

Como se expone en la tabla 10, 1.523.949 personas adultas se encuentran en situación de discapacidad leve a moderada, mientras

que 1.082.965 personas están bajo una situación de discapacidad severa.

Tabla 10: Prevalencia de discapacidad en la población adulta (18 años y más)

Población adulta según situación y grado de discapacidad	Población estimada	%
Personas sin situación de discapacidad (PsSD)	10.421.238	80
Personas en situación de discapacidad leve a moderada	1.523.949	11,7
Personas en situación de discapacidad severa	1.082.965	8,3
Total población	13.028.152	100

Tabla extraída del II Estudio Nacional de la Discapacidad (2015)

Duelo.

En relación a esto se puede entender que, en efecto las consecuencias por (ACV) pueden ser en algunos casos la muerte o la discapacidad de la persona que lo padece, de igual manera se puede ver cómo es muy relevante en el contexto nacional la incidencia de este ataque en la población.

Entendiendo todas las implicancias que conllevan la adquisición de una discapacidad en base a uno de los posibles accidentes antes nombrados, es importante de esta forma comprender como se despliega la concepción del duelo. En este sentido Acinas (2012) dice que:

Todos los seres humanos experimentamos reacciones de pérdida, una oportunidad laboral que no pudo ser; una separación afectiva, una enfermedad que nos hace perder la salud.... Todo esto origina dolor, malestar psicológico, pena, aflicción, etc. El duelo es la reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido (p.2)

Esto nos expresa que el proceso de duelo es algo completamente natural del ser humano, se asocia a la sensación de pérdida que puede relacionarse, por ejemplo, con pérdidas en el ámbito social, emocional y también en el contexto de la salud. Por consiguiente, el duelo vendría ser una reacción normal ante el dolor, y es importante entender este proceso ya que es una dimensión que abarca diversas problemáticas. En relación a esto Acinas (2012) comenta que:

Como dice Jorge Montoya (2002), en ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es total: biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), familiar (nos duele el dolor de otros), espiritual (duele el alma). En

la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro; toda la vida en su conjunto duele. (p.2)

Aquí nos manifiestan las diversas formas en que afecta el duelo a los individuos y como este se desenvuelve de manera holística en las personas atacando diferentes dimensiones del sujeto a la vez como, por ejemplo, la dimensión biológica, psicológica, familiar, etc. Por lo tanto, entender las implicancias y la influencia del duelo en las personas que atraviesan este proceso es tremendamente importante para saber cómo abordarlos y manejar las diversas situaciones que puedan surgir, sobre todo si se concentra el duelo en un sistema familiar.

Siguiendo con esto, es importante tener una concepción de cómo se expresa el duelo en relación a la discapacidad. En consecuencia, se visualizan diversas fuentes provocadoras de duelo, como la muerte, pérdida de salud, etc. Dentro de esto se contempla la discapacidad puesto que no está ajena a este mecanismo adaptativo, pero reaccionan de forma diferente a las personas sin discapacidad (Hernández, Panzano, Romeo, Ledesma, 2014).

Dentro de esto se puede entender que las personas con discapacidad afrontan los mismos procesos de duelo que los sujetos sin discapacidad, en este caso, se debe aceptar la pérdida y todas las sensaciones que están relacionados con esta, también hay que llevar estos sentimientos de la forma que a cada sujeto le resulte más adecuado. Hay mucha variedad de sentimientos como la pena, alivio o culpabilidad, etc; todos estos totalmente normales.

En cuanto a esto, las personas con discapacidad vivencian esto al igual que cualquier persona. (Hernández, 2014).

Por último, la discapacidad será comprendida como un síntoma sistémico que afecta a la familia, relacionando también así al individuo que se encuentra en esta situación. Por lo tanto, se tomará en cuenta el contexto de la persona, que estrategias utiliza la familia para afrontar la situación, cuáles son las limitaciones existentes producto del acontecimiento inesperado, y también poder observar y relacionar aspectos intrapersonales e interpersonales del grupo familiar.

4.3 DINÁMICAS FAMILIARES RECURRENTE EN FAMILIAS CON DISCAPACIDAD

Familias con integrantes en situación de discapacidad

Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2012) señalan que la discapacidad de un miembro del grupo familiar cambia o altera la dinámica de está, puesto que hay cambios en los roles, la salud, la economía y ambiente social.

Al hablar de roles en primera instancia se hace referencia a “las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar con la finalidad de que ésta tenga un equilibrio en distintos niveles” (Ortega, Torres, Reyes & Garrido, 2012). La mayoría de los casos hablan de rol femenino y masculino, en donde son los hombres quienes asumen el rol se sostenedor de la familia, mientras que la mujer se encarga de tareas tales como el

cuidado de hijo y quehaceres domésticos. Esta visión tradicional de los roles suele tener gran impacto en la dinámica familiar cuando en ella hay integrantes con discapacidad.

La familia en primera instancia experimentaría un estado de shock debido a la situación en la que se encuentran, pero de igual manera deben comenzar a redireccionar la dinámica familiar, y empezar a distribuir las diferentes funciones que debe cumplir cada integrante para poder hacer más sencillo el proceso, cabe señalar que “este fenómeno no sucede de manera equitativa en las familias, ya que, cada una tiene diferentes características, así como, distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad” (Ortega, et al., 2012), ya que la distribución de tareas dentro del hogar varía en cada núcleo familiar, puesto que las labores de cuidado no necesariamente las debe cumplir la madre, debido a que esta podría tener que trabajar, también pueden cumplir ese rol los abuelos, hermanos, hijos, etc. e incluso pueden llevarlos a lugares especializados donde puedan cuidar de ellos.

En relación con la salud, un factor importante de nombrar y que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos miembros de la familia pueden presentar debido al impacto que les puede provocar la situación por la cual están pasando. Además, el exceso de estrés y preocupación puede repercutir en los cuidadores al no saber cómo sobrellevar la discapacidad de su familiar ni de los demás integrantes del sistema.

La economía también es factor importante, puesto que las personas en dicha situación “requieren atención de diversos profesionales -médicos, neurólogos, (...) terapeutas físicos, del lenguaje, entre otros- lo cual genera gastos económicos extras” (Ortega, et al.,

2012), por lo que no contar con el apoyo de instituciones o familiares, se generaría una crisis económica en el núcleo familiar, lo cual también podría repercutir en discusiones y conflictos al interior de grupo.

En lo que respecta al área social “esto tiene que ver con el “qué dirán” (...) y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia.”(Ortega, et al., 2012), es decir, el entorno comienza preguntarse cómo es que la persona llegó a tal situación y nadie le advirtió, además cabe mencionar que se genera un ambiente de discriminación hacia el sujeto que se encuentra en situación de discapacidad, por lo que amigos, compañeros y hasta parejas podrían dejar de lado a esta persona debido a la condición en la cual se encuentra. Debido a lo anterior amigos y familiares externos se alejarían dejando al núcleo principal solo, lo cual podría repercutir tanto positiva como negativamente, en donde la familia podría afiarse o desligarse completamente.

Rol, implicancia y estrés del cuidador

Según Flores, Rivas y Seguel (2012) el hecho de cuidar involucra una enorme responsabilidad y un gran esfuerzo, lo cual causaría una carga extra en el cuidador/a, quien si no logra manejar la situación de manera adecuada podría repercutir en consecuencias tanto físicas como psicológicas, puesto que el cuidar a un sujeto con discapacidad implica reorganizar la forma en que se ve la vida, en la modificación de funciones, nuevas responsabilidades, además de la realización de tareas que tienen que ver con el cuidado psicológico, físico y social de la persona en situación de discapacidad.

Estos mismos autores mencionan que el rol del cuidador es sumamente complejo, puesto que los cuidados de dichas personas son de una complejidad mayor, además se debe invertir tiempo y dedicación, lo cual implica una responsabilidad mucho mayor.

El cuidador presenta dos tipos de cargas, una objetiva la cual son los cambios que se deben realizar o adecuar para la persona que se encuentra discapacitada, y la subjetiva la cual se relaciona con las demandas emocionales que generaría dicha situación, además del contexto financiero y las actitudes que expresa el receptor de los cuidados la cuales pueden tornarse tensas, debido a que estos puedan presentar agresividad o problemas conductuales, además lo cuidadores podrían caer en el denominado *Síndrome del cuidador*, el cual consiste en que:

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales (Flores, Rivas y Seguel, 2012, p. 32)

Siguiendo con lo anterior es relevante señalar que la mayor carga en relación al cuidado de un familiar con discapacidad se la lleva solo un miembro de la familia, lo cual podría desembocar en los altos niveles de agotamiento y estrés, por la falta de apoyo que podría

tener tanto de sus familiares como del contexto social en el que viven, es decir, de las instituciones tales como centros de salud o apoyo estatal

Feminización del rol del cuidador

El rol del cuidador hacia el sujeto con discapacidad se puede demostrar por diferentes estudios que, a lo largo del tiempo, se le ha asignado este papel a la mujer, ya sea como trabajo remunerado o como cuidadora sin sueldo de personas enfermas, adultos mayores, entre otras. Esta es una realidad a la que generalmente no se le hace énfasis, ya que se considera incluso como algo natural, es decir, es una realidad que se esconde dentro del hogar (Massé, 2017). Según un estudio realizado en España se pueden conocer las siguientes estadísticas que hablan del perfil de cuidador de personas mayores dependientes.

Mujer de 57 años, casada, hija o cónyuge de la persona cuidada, con la cual vive, con bajo nivel de estudios y poca actividad laboral, y con dedicación prácticamente exclusiva al hogar y al cuidado. Las cifras hablan solas: las mujeres suponen el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, del 75% de las personas con alguna discapacidad y del 92% de quienes precisan cualquier tipo de atención y cuidado. (Massé, 2017, p. 292).

Según lo mencionado, queda en evidencia que en el sistema familiar existe un integrante que adquiere un rol de cuidador, sin embargo, en la mayoría de los casos es la mujer quien asume esta función. Según los estereotipos culturales de género existentes en la actualidad, la mujer, es quien se relaciona directamente con las labores del hogar y el cuidado de las personas que existen dentro de este sistema. Es fundamental mencionar que en este aspecto influyen la función social, laboral, educativa y el papel que le da la familia a la mujer. Se asume que es ésta quien debe aceptar el rol de ser una buena madre, hija y esposa, relacionándolo directamente con lo afectivo y a las actividades del hogar, donde las organizaciones están categorizadas por el género de los integrantes, ya que, dentro de la estructura familiar es la mujer encargada de los quehaceres de la casa y los cuidados que ésta requiere. En cambio, el hombre es quien tiene el rol de proveer y de dominio dentro de la dinámica económica de la familia (Massé, 2017).

En relación a esto, los aspectos educativos, sociales, de trabajo o de poder son los que inmortalizan que el rol de cuidador recaiga sobre la mujer; mayoritariamente, esto puede observarse en esposas, madres o hijas como una función concedida en base a la división sexual en el trabajo, todo esto basado además en las diferencias de género, la función reproductiva de la mujer o actividades domésticas, etc. Completamente contrastado a la visión del rol proveedor o productivo del hombre donde se visualiza un fin económico; todo esto dentro de la dinámica estructural familiar. (Vaquiro & Stiepovich, 2010). En cuanto a esto Vaquiro & Stiepovich (2010) dicen que

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas. (p. 12)

Esto confirma la diferenciación en el rol de cuidador referente al género, puesto que el cuidado siempre es visto como un deber el género femenino y como una opción para el género masculino, una injusta diferencia que se ha perpetuado a través de los años y que se presenta de forma tan clara y marcada en la actualidad.

Por lo tanto, Suriá (2011) plantea que “en la mayoría de las situaciones son las madres las que asumen el rol de cuidadoras, papel para el cual no están preparadas y que, en multitud de casos, asumen sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación” (Suriá, 2011, p. 68), es lógico pensar que nadie está preparado para una situación de discapacidad, sin embargo, la madre siempre es la primera en hacerse presente ante situaciones como estas.

4.4 RECURSOS FAMILIARES

Para referirnos a los recursos psicológicos tenemos que entender en primer lugar que existen diferentes formas de referirse a este concepto. En este sentido Amaris, Madariaga, Valle & Zambrano (2013) explican que hay estrategias de afrontamiento que se entienden como recursos psicológicos que el sujeto utiliza para enfrentar situaciones que se puede entender como estresantes. De esta manera entendemos que, si estos recursos son usados por un individuo, de la misma forma podrían observarse en la familia. Por consiguiente, McCubbin, Cauble & Patterson (1982) informan que estos procesos de afrontamiento no sólo se muestran en forma individual sino que también en un ámbito social. (citando en Amaris et al., 2013). Al comprender que estos procesos se muestran fuera del individuo se puede notar que interactúan en la familia. Amaris et al. (2013) dicen que, en base a esto, en el grupo familiar también aparece el uso de estas estrategias para afrontar lo que pueden ser crisis normativas o no normativas con la intención de mantener un equilibrio y el bienestar del sistema y sus miembros. Dentro de estas estrategias podemos encontrar esfuerzos comportamentales y/o cognitivos. Hernández (1997) menciona que “Por su parte, los Recursos Familiares, son aquellas capacidades, habilidades, características y potencialidades que la familia posee como grupo, para enfrentar situaciones estresantes, gracias al intercambio de recursos que se da en su interior por medio de la interacción.”

(Pérez et al., 2017, p.27). Entonces podemos entender con mayor precisión en base a esta referencia que los recursos familiares en general se expresan como métodos de adaptación a las situaciones de crisis y estrés entendiendo el diálogo y vínculo familiar como posibilitadores de estos.

Por consiguiente, se pueden explicitar cuales son las estrategias o recursos más usados por las familias en situaciones de estrés o crisis, los cuales McCubbin, Olson y Larsen (1981) explican que son los siguientes tipos:

- Reestructuración: capacidad para redefinir los eventos estresantes y hacerlos manejables.
- Evaluación pasiva: capacidad de aceptar asuntos problemáticos minimizándolos.
- Atención y apoyo social: buscar apoyo por parte de parientes, vecinos, etc.
- Búsqueda de apoyo espiritual.
- Movilización familiar. (citado en Amarís et al., 2013)

Estos conceptos son muy relevantes a la hora de interpretar y reconocer los diferentes modos de adaptación o recursos psicológicos usados por las familias, ya que en base a estos buscarán solución a los problemas y llevarán a cabo una reestructuración de su sistema tratando de volver al equilibrio y evitar o sobrellevar la crisis.

En este sentido, Pérez, Hurtado & González (2017) dan a entender que la situación de discapacidad podría hacer que la familia utilice diversos recursos para enfrentar esta nueva

dificultad, por consiguiente, logran desarrollar nuevas estrategias para encarar los diversos obstáculos que se podrían presentar en consecuencia de esta situación crítica. Se puede resaltar que estas estrategias son diversas y únicas dependiendo de cada familia, considerando su situación particular. Entendiendo esto, como señala Cruz & Ferrer (2017) la familia atravesaría diferentes procesos los cuales se les podría considerar dinámicos, donde se ven influenciados por eventos que intervienen en sus respuestas, entendiendo que se busca restablecer la cohesión dentro del sistema al mismo tiempo que con el entorno. En correspondencia a esto, explica que lo harán basados en, metas, lazos de afecto, intimidad y cuidado.

En relación a las diversas estrategias que utiliza la familia podemos destacar el estudio de Pérez et al. (2017) el cual plantea que hay diferentes tipos de afrontamientos de las situaciones de crisis y estrés que emplea la familia. Estos serían entendidos, por ejemplo, como la cohesión y la adaptabilidad como recursos primarios y principales, ya que, se entiende la superación de los problemas a través de los vínculos formados en el sistema familiar. Pero además de esto Hernández (1997) dice que hay otros tipos de recursos como por ejemplo la organización familiar, comunicarse, el sentido del humor, capacidad lúdica, rituales y tradiciones familiares, creencias religiosas, valores claros y coherentes, compromiso, roles definidos además de vínculos con la comunidad. (citado en Pérez et al., 2017)

En relación con lo anterior, podemos ver cómo se aborda el estudio de los recursos

psicológicos y cómo estos fueron aproximados, entendiéndose como aspectos relevantes para el entendimiento de la superación de crisis en el sistema familiar. De esto se puede desprender aspectos de la familia en una situación crítica, por ejemplo, se puede observar el cómo se enfrentan al estrés producido en los integrantes, los nuevos roles, los nuevos tiempos, etc. En consecuencia, podrían surgir diferentes aspectos que pueden afectar la correcta resolución de la crisis o ser una posibilidad de fortalecimiento familiar.

V. METODOLOGÍA DE TRABAJO

Enfoque metodológico

La presente investigación tiene la necesidad de conocer la subjetividad y las representaciones que desarrolla el cuidador respecto de los cambios que ocurren dentro de la familia, luego de que uno de sus integrantes haya adquirido una discapacidad con intensidad severa o grave producto de un accidente, por lo cual, se ha optado por el desarrollo de una metodología de corte cualitativa. La cual, permitirá obtener datos sobre los significados y concepciones de las familias a través de la comunicación, mediante entrevistas semi-estructuradas con uno de los integrantes que cumple la función de cuidador(a). La perspectiva cualitativa pone al sujeto en un lugar de narrador el cual construye la realidad, y es mediante de las interpretaciones significativas que crean de las acciones de todos aquellos que los rodean, de las situaciones y de los objetos; estarán las preguntas de investigación que se realizan en las entrevistas para conocer el punto de vista y las perspectivas que los entrevistados han desarrollado dentro del entorno en el que se desenvuelven. (Hernández, Fernández & Baptista, 2010)

Tipo de estudio

La presente investigación se abordará con la metodología cualitativa exploratoria, puesto que, se tienen varias dudas respecto a los relatos en relación a los cambios que se producen en la familia cuando un integrante adquiere una discapacidad producto de un accidente, por lo tanto, al investigar este tema se podrá aclarar esta área vagamente estudiada, puesto que, al hablar de discapacidad, se hace énfasis en la vida y problemáticas que enfrenta el sujeto afectado, dejando de lado la relevancia y el impacto que se produce en la familia. Por esta razón, al estudiar el sistema familiar directamente se podrán sacar distintas conclusiones que posteriormente se contrastarán teóricamente con el enfoque estructural, entendiendo cómo actúa la dinámica familiar a nivel general y como se ven afectados los roles dentro de este grupo.

Para lo anterior, se utilizará un enfoque dialéctico y constructivista, debido a que, la investigación se basará en los relatos entregados por el cuidador además de las intervenciones que realizarán los investigadores, tomando como base la perspectiva del cuidador en relación a las experiencias y realidades que vive la familia con respecto a la persona con discapacidad y cómo esta se ha adaptado a los nuevos cambios.

En la producción de un relato de vida, el narrador no es el único que habla, piensa y se transforma (Bertaux, 1993). Si asumimos que el narratorio también está en juego al momento de recoger o analizar un relato, investigar, desde este enfoque implica conocer, al precio de ser conocidos (Cornejo, Mendoza & Rojas, 2008, pp. 32-33).

Se generaría una relación sujeto-sujeto, en donde existe un enfoque biográfico desde la visión del cuidador y una metodológica desde la perspectiva del investigador.

Las realidades son múltiples y que ellas existen en el espíritu de la gente. Así, la realidad se presenta a partir de múltiples construcciones, de las cuales la base es social, vivenciada, local y específica, dependiente de su forma y su contenido de las personas que las construyen (Labra, 2013, p15)

Por lo tanto, teniendo en cuenta que cada persona construye una realidad diferente, la investigación intentará indagar las distintas realidades en la que viven las personas que ejercen el rol de cuidador en sujetos que poseen una discapacidad, lo cual permitirá, analizar, comprender y comparar las diferentes vivencias y cambios que se producen en cada familia.

Población y muestra

Se utilizará un muestreo por criterio, puesto que, en este tipo se deben elegir algunos elementos a la hora de definir la muestra. (López, 2004). El criterio de la muestra se relaciona directamente con grupos de familias en específico, es decir, familias que tengan un integrante con una discapacidad con intensidad severa o grave accidental. Es importante mencionar el tamaño de la muestra a analizar, en este caso se analizarán cuatro

muestras, ya que, por medio de esto se tendrá toda la información que sea posible reunir hasta que se halle un patrón en común, es decir se sature. “Se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos.” (Martínez, 2012, p. 617). Además, deben ser sujetos que vivan con una persona en situación de discapacidad, la cuales deben llevar en ese estado mínimo dos años luego del accidente, ya que, “El proceso de duelo tiene una duración variable en función de multitud de factores.” (Acina, 2012, p.15). Por esta razón, como investigadores se pretende evitar reabrir heridas producidas debido a la accidentabilidad, también al transcurrir este período de tiempo podremos notar cuáles fueron los cambios que se generaron y consolidaron en el sistema familiar. Por otro lado, se tendrá en cuenta solamente al cuidador de la persona con discapacidad y la familia actual del afectado, ya sea, constituida de forma tradicional o estructurada de una forma diferente, a saber, monoparentales, extensa, entre otros.

Entre los criterios de inclusión de los participantes estarían:

- El(la) entrevistado/a debe ejercer un rol de cuidador a una persona con discapacidad debido a un accidente.
- El(la) entrevistado/a debe ejercer un rol de cuidador a una persona con discapacidad grave o severa.
- La persona que se entrevistará debe haber ejercido un rol de cuidador al afectado de mínimo un año.
- El(la) cuidador(a) debe ser un miembro de la familia.

- El(la) cuidador(a) debe tener más de 18 años.

Por otra parte, los criterios de exclusión serán los siguientes:

- Los menores de edad no podrán participar de la investigación.
- La persona que ejerce el rol de cuidador lleva menos de un año realizándolo
- El(la) cuidador(a) no es miembro de la familia.

Variables e instrumentos para la recolección/Estrategias de Producción de la información.

La investigación será realizada mediante entrevistas con un enfoque cualitativo, para indagar sobre los diferentes procesos que ocurrieron en la familia luego de que un integrante sufra una discapacidad accidental permanente. El concepto entrevista refiere a:

En la entrevista cualitativa, el investigador intenta construir una situación que se asemeje a aquellas en las que las personas hablan naturalmente entre sí sobre cosas importantes. La entrevista es relajada y su tono es el de la conversación, pues así es como las personas interactúan normalmente. El entrevistador se relaciona con los informantes en un nivel personal. Por cierto, las relaciones que se desarrollan a medida que transcurre el tiempo entre el entrevistador y los informantes son la clave de la recolección de datos (Bogdan & Taylor, 1986, p. 120)

Es decir, mediante dos entrevistas se recolectará información relevante de manera más amena posible para las familias, sin intentar incomodar a las personas para que puedan interactuar y expresarse lo más tranquilo y natural posible. Por otra parte, se utilizarán entrevistas con estructuras abiertas, es decir, semiestructuradas, ya que, en esta elabora una pauta ordenada y estructurada sobre las preguntas que se le realizará a las familias, sin embargo, éstas podrán ser respondida de manera abierta y libremente (Canales, 2006). Por otro lado, se utilizará la recolección de información por medio de una grabadora para poder obtener todos los detalles posibles de la información, así también se realizará una transcripción de forma detallada para poder utilizarla posteriormente en la investigación. A modo de respaldo, se anotarán aspectos importantes dentro de las entrevistas como posturas, gestos, miradas, tono de voz, etc. para poder contextualizar de mejor manera los relatos de las personas, además, de que esto se puede utilizar como información de respaldo si es que ocurre algún error con el sistema de grabación.

Plan de análisis

El análisis de los relatos de vida en relación a los cambios estructurales asociados a la discapacidad de uno de sus miembros, se realizará en base a Piña (1988) menciona que los relatos tienen un carácter interpretativo y subjetivo que permite construir una imagen del “sí mismo”, que permite dar cuenta de la identidad de una persona, y poder dilucidar una “verdad” en su punto de vista, que permite obtener un conocimiento que sea relevante respecto a un tema determinado. De la misma forma el estudio de los relatos de vida debe

tener un modelo que pueda describir y explicar la narración del sujeto en cuestión (Piña, 1988).

Con lo anterior mencionado el relato autobiográfico presenta una perspectiva con sentido, es contada a alguien, como hechos, actos, sucesiones de tiempo y causas a otra persona, elaborando un “sí mismo” que tenga un significado para el individuo (Piña, 1988). Por lo tanto, Piña (1988) menciona que para obtener un análisis de los relatos autobiográficos, es necesario descomponer en unidades mínimas la narración del sujeto. Estas unidades según Piña (1988) pueden ser varias que son necesarias a tener en cuenta cuando se estudian relatos:

1. Las Secuencias: Divisiones al interior del texto, que son imprevisibles, donde no se distingue fácilmente el inicio y el final, así mismo es relevante porque la narración no sigue un orden lineal, sino que se caracteriza por tener superposiciones, narración preactiva, proyecciones y cambios de énfasis. Sin embargo, las secuencias no serían iguales entre sí, ya que, el tipo sucesos, tiempo, época, cultura pueden ser diferentes, aunque pueden coincidir en algunos aspectos.

2. Los Hitos: Sucesos externos o internos narrados por el sujeto que son cruciales en su vida, son remarcados por tonos de voz, volumen, silencios, resistencia o encubrimiento y otros recursos, por lo tanto, serían momentos claves de la vida relatada. Dentro de cada secuencia no necesariamente hay un hito, sino que estos se presentan más en el relato, para que este sea considerado un hito como tal no basta

solamente con los acontecimientos, sino que debe generar nuevas circunstancias, que el mismo narrador reconozca y pueda explicarlo explícita o implícitamente.

3. Las Etapas: Corresponden a fragmentos temporales de la vida del sujeto, es decir, su vida es relatada en base a un recorrido, o trazar una línea con sentido, con un objetivo que sea coherente en un antes y aun ahora, en esto se destacan la cantidad de años de una etapa y la cantidad de narración que se le dedica a dicho evento.

4. Los Motivos: Refiere a afirmaciones, directas o indirectas, que explican conductas del narrador o de otros personajes del relato. El personaje narrador puede reconocer o suponer las conductas de otro, dando sus deducciones como ciertas en base a su observación. Sin embargo, estas afirmaciones no pueden ser certeras, así mismo, una misma acción puede atribuirse a distintos motivos. De la misma manera el narrador cuando se sitúa en una época de ocurrencia de los hechos afloran motivos “para”, relacionados con un futuro previsible y motivos “porque” haciendo alusión a experiencias pasadas.

5. La Causalidad: Está ligado a los motivos ya que dentro de los relatos aparecen la causalidad, es decir la persona relaciona, une y explica los sucesos de las etapas y los hitos, es decir, son utilizadas para realizar vínculos entre categorías. De la misma forma existen diferentes tipos de causalidad, que dependen del narrador y cuales utilice más, las más recurrentes son:

- Histórico: El narrador pone énfasis en los sucesos en el contexto que se dieron.
- Psicológico: El narrador no explica las acciones con otro suceso, sino que alude a rasgos de carácter de los personajes relacionados.
- Natural: Relacionado a hechos que debían ocurrir.
- Mítico: Relacionado a explicaciones fuera de todo lo humano.

6. La adhesión a un orden moral: Es recurrente en la elaboración de relatos, es la adhesión a un orden moral, superior o ideal. Son utilizados para inducir confianza con interlocutor y estas van disminuyendo mientras el relato avanza. La persona se identifica con enunciados que generan identificación, tales como “frases hechas” a las que el sujeto recurre.

Cabe destacar que el análisis de los relatos será de índole interpretativa y descriptiva para poder responder a la pregunta de investigación, para esto es necesario una profunda lectura a las entrevistas para determinar aquello que sea más relevante.

Cuadro comparativo de Muestras, de las cuidadoras:

Sexo	edad	Estado civil	Parentesco familiar	Motivo de discapacidad del afectado	Grado de discapacidad del afectado
Mujer	83 años	Viuda	Madre	Laboral	Grave
Mujer	61 años	Casada	Esposa	Laboral	Grave
Mujer	50 años	Soltera	Hija	ACV	Severo
Mujer	27 años	Soltera	Hija	ACV	Severo

Resguardos Éticos

A las personas se les propondrá participar de forma completamente voluntaria, se hará entrega de un consentimiento informado, en donde se les informará sobre sus derechos, ya sea, anonimato y aprobación para hacer uso de una grabadora, también se recalca la importancia de utilizar la información obtenida solamente para fines investigativos y metodológicos y se resguardará en todo momento la privacidad e integridad de la persona, este debe ser firmado por los participantes y padres o tutores de menores de edad en el caso que corresponda. A raíz de los temas hablados en las entrevistas los individuos

pueden retirarse en todo momento con total libertad, así mismo puede abandonar el proceso investigativo en cualquier momento si es que la persona no se siente del todo cómoda. por otro lado, en caso de ser necesario el centro de estudios y atención a la comunidad de la UCSH (CEAC) prestara sus servicios a los participantes que lo requieran, este consta de tres sesiones de atención psicológicas que serán pagadas por los investigadores.

V. RESULTADOS

Relato de Gabriela:

Las entrevistas realizadas a Gabriela ocurrieron los días 15 y 22 de octubre del año 2018 en horario de tarde, entre las 17:00 y las 18:00 hrs a elección de la entrevistada según su disponibilidad. Ambas entrevistas se realizaron en el domicilio de Gabriela para facilitar su comodidad, ya que, tenía dificultades para trasladarse debido a que ella también padecía de una discapacidad.

El contacto con Gabriela se realiza a través de su cuñada, debido a que un entrevistador vive cerca de ella, la confirmación de querer ser parte de la investigación se realiza vía telefónica, en donde se coordina la primera sesión de las entrevistas.

En la primera sesión la entrevistada se muestra con una buena disposición para conversar con los entrevistadores, con buena motivación para relatar su expectativa sobre su familia y el accidente de su esposo, además de mostrar interés por el tema de la investigación y manifiesta que no es primera vez que la entrevistan por la discapacidad de su esposo, también nos menciona que quería ayudarnos lo más posible.

Al iniciar la sesión se le hace entrega el consentimiento informado, se exponen la finalidad, el propósito de la investigación, sus derechos, resguardos éticos, respaldo del

Centro de Estudios y Atención a la Comunidad (CEAC), finalmente posterior a su autorización se procede a con la entrevista.

La primera entrevista consiste en contextualizar como es la vida de Gabriela, como es ser la cuidadora de una persona con discapacidad y como ella vio y observó los cambios que ocurrieron en el entorno familiar debido a la discapacidad de su marido, hechos sumamente relevantes para poder comprender de la mejor forma al individuo que se encuentra frente a nosotros.

La segunda entrevista profundiza en los cambios familiares, su descripción y consecuencias comprendidas desde la perspectiva de la entrevistada. Gabriela tiene 61 años, es dueña de casa, tiene un 50% de discapacidad debido a un problema en sus caderas, reside actualmente en la Calle Darwin, población “ La Pinto” , de la comuna de San Joaquín, Santiago, vive con su madre (90 años), la cual la ayuda con sus labores domésticos y su esposo (60 años) quien es el afectado, él en la actualidad no trabaja debido a su discapacidad, en cuanto a su situación laboral, ninguno trabaja, sin embargo, viven de sus pensiones.

1. Secuencias.

En este apartado se pueden identificar tres series de secuencias en la familia desde la perspectiva de Gabriela:

1.1) El primero corresponde a las secuelas del accidente que dejaron con discapacidad a su esposo P:

Luego del accidente de P, la familia tuvo que acudir al hospital de la Mutual a ver a P, quien había sido trasladado desde Chillán en una ambulancia mientras hablaba por teléfono con su hija, al llegar a Santiago es llevado al Hospital del trabajador, ubicado en Estación Central, en donde luego de esperar unas horas pudieron hablar con el doctor y enterarse de lo que le había pasado a P y las secuelas del accidente. Luego de esto, tuvieron que asistir todos los días al hospital a visitarlo y cuidarlo, ya que, él no recibía comida de las enfermas, solo de su esposa, posterior a esto, P es dado de alta, en donde su esposa Gabriela debe cuidar de él, ya sea, dando sus medicamentos, haciendo curaciones, dándole comida, bañarlo y llevarlo a terapias las veces que le correspondían. Esto es algo que se mantiene hasta la actualidad.

1.2) Nacimiento de su nieta y su posterior enfermedad:

Gabriela menciona que el nacimiento de su nieta es importante en la vida de su familia, ya que, nace un año después del accidente de P, ella nació con autismo y se lo detectaron un par de años más tarde debido a que tenía dificultades para caminar, luego de asistir a varios médicos concluyeron que tenía esta condición por lo que la inscribieron en la Teletón, en donde pudo aprender a caminar. En la actualidad ella camina y va a un

colegio especial para niños con autismo, además es Hiperlaxa, sufre de Epilepsia y es alérgica al gluten.

1.3) Las diversas problemáticas familiares de su esposo con sus hermanos.

Gabriela relata que su esposo P ha tenido a lo largo de su vida diversas problemáticas con sus hermanos, destacando que la relación con ellos no era de lo mejor debido a que los hermanos tenían un modo diferente de pensar, por este motivo criticaban y se involucraron mucho en la vida de P. Por otra parte, menciona que hubo un tiempo después de accidente que P iba a la casa de su hermana A pero se aburrió de ir porque ella lo retaba y no estaba de acuerdo con las cosas que P hacía en su vida actual, Gabriela menciona que de vez en cuando se encuentran en la calle, ya que, viven cerca, se saludan y cada uno sigue con su vida; también menciona que a veces tiene contacto con su hermano O. Así mismo, cuando ocurrió el accidente fueron a visitarlo un par de veces al hospital y a la casa de ellos posterior a esto cortaron relaciones, por este motivo, no se han visto durante mucho tiempo, por lo que Gabriela señala que su relación es casi nula.

“Si po, es que lo que pasa no hay relación porque ellos se entrometen mucho en las cosas de los demás...Entonces como que quieren mandar que hace esto y hace lo otro y a él le carga porque no debe ser po si él es un hombre ya po...Entonces como que uno toma las decisiones como adulto, entonces que le estén diciendo, y porque no hay hecho esto, por

qué no hiciste esto, y de repente lo critican, y cuestiones, entonces se siente mal y prefiere no estar con sus hermanos.” (Relato de Gabriela, sesión 2)

2. Hitos.

Entre los hitos relevantes del relato de Gabriela destacan cinco momentos que son cruciales en relación a la discapacidad de P, primero, menciona el accidente de su esposo; en segundo lugar, el diagnóstico de la amputación de ambas manos; en tercer lugar, contarle a su mamá (suegra de P) el diagnóstico del accidente; cuarto lugar, la enfermedad de la madre de P y su muerte; por último el diagnóstico de autismo a su nieta.

2.1) Con relación al accidente de P, identifica enfatiza en la forma en la que ocurrió el accidente, Gabriela relata que P estaba trabajando en Chillán en los postes de publicidad que hay en las carreteras, ese día llovía, por ende, tenía sus guantes y botines húmedos pero por tiempo decidieron seguir trabajando, por este motivo, cuando P subió al poste un cable de alta tensión lo electrocuta, dejándolo inconsciente momentáneamente

“Sí, trabajaba en publicidad camionera, de esos que cambian los, cuanto se llaman..., los letreros, esos que están a la orilla de la carretera, en eso trabajaba mi marido y justo le tocó en invierno, entonces había llovido y

el tenía los guantes mojados y como tenía que sostener, entonces un cable de alta tensión lo tomó y le tomó las manitos, entonces le entró y le reventó acá (señala sus brazos) en los dos brazos y las manitos las tenía así como, cuando la uva está seca, así, como una pasa, se le... era puro pellejo todo esto (muestra sus brazos)” (Entrevista Gabriela, sesión 1).

2.2) Recibir el diagnóstico de amputación de ambas manos; se menciona que al esposo de Gabriela le amputarían un solo brazo, posteriormente el doctor le dice que tendrán que amputarle ambos debido a los daños que sufrieron y también la contaminación de la sangre producto del choque eléctrico, lo cual podría tener mayores consecuencias si es que no se realizaba.

“Ahí sentimos dolor en el momento, pero no podíamos reflejarlo porque como estábamos ahí mismo con el cuándo nos dijeron, al principio nos dijeron, como te contaba ese día, que a él le iban a amputar un puro bracito nomás, después se dieron cuenta que la izquierda estaba perdida entonces tenían que amputarla, bueno ahí dijimos con mi hija resignación noma, si no podía quedar con eso porque se le podía ir al corazón y ahí sí que se moría.” (Entrevista Gabriela, sesión 2).

2.3) Con relación al diagnóstico de su esposo; Gabriela menciona que antes del accidente la relación de P con su suegra era bastante buena, por este motivo, cuando él tuvo el

accidente y estuvo hospitalizado, ella y su hija le escondieron el verdadero diagnóstico de P, es decir, la amputación de sus manos producto del accidente, ya que, ella por su edad de 84 años en ese entonces, le podría haber afectado a su salud debido a la imprevisibilidad de este evento, sin embargo, cuando dieron de alta a P y ella se enteró de lo que había pasado, le afectó bastante, en la actualidad ambos se quieren mucho y se llevan muy bien.

“A mi mamita le afectó más porque a ella le escondimos hasta el último lo que le había pasado, no sabía, ella sabía que tuvo un accidente pero que no había perdido las manitos, entonces cuando le iban a dar el alta la anduvimos preparando para que no tuviera una impresión tan fuerte”

(Entrevista de Gabriela, sesión 1).

2.4) Enfermedad y muerte de la madre de P; Gabriela recalca la importancia que tiene la muerte de su suegra algunos años antes del accidente de su esposo, asimismo fue doloroso para ella y para P, señala que ella la cuidaba la mayor parte del tiempo, debido a que su suegra estaba siempre sola en su casa porque su esposo había fallecido cuando sus hijos estaban pequeños, ella se encargaba de acompañarla y la ayudarla en lo que fuera necesario, también debía darle sus medicamentos producto de la diabetes que padecía. Por este motivo la madre de P cayó en el hospital en donde le dijeron que debían amputarle una pierna, sus hijos estuvieron de acuerdo, sin embargo, Gabriela menciona que nunca estuvo de acuerdo con esta decisión, ya que, decía que su suegra era muy inquieta y le gustaba hacer cosas y si le amputaban su pierna ella no iba a poder soportarlo, no obstante,

sus hijos decidieron estar a favor de esa operación, luego de un tiempo, su suegra falleció. Por otro lado, es importante mencionar que P era el hijo con más apego hacia ella, puesto que vivieron mucho tiempo juntos, además de cuidarla, así mismo, él empezó a trabajar desde pequeño para poder ayudarla económicamente, mientras que los demás hijos hicieron sus propias vidas cuando crecieron.

Gabriela también menciona que posterior a la muerte de su suegra, junto con P estuvieron bastante tristes por la cercanía que tenían los tres, y por este motivo, agradece a Dios de que no se enterara del accidente de su esposo, porque si no ella hubiera sufrido mucho al ver a su hijo con una discapacidad.

“Sí, imagínate cuando la movían, porque tenían que moverla con una sábana, la tomaban de un lado cada uno, y a ella la movían, y le movían ahí, y ella gritaba, yo me salía pa’ fuera, porque me sentía último, último de sentir el dolor, claro, porque eso estaba en el aire ahí, y la herida que le quedo, yo por ese lado decía yo, bueno si Dios se la llevó, estaba sufriendo nomas pobrecita, paso tantas cosas, pero bueno, yo la disfrute hasta el último, yo gracias a Dios de eso estoy contenta, iba en la mañana yo y me decía tomémonos una lechecita, ya y ponía esa cuestión de, como se llama, adonde calientan agua.” (Entrevista de Gabriela, sesión 2).

2.5) El autismo de su nieta; luego de que su hija acudiera a varios médicos con su nieta, debido a que está no podía hablar ni caminar, en el consultorio le dijeron que tenía autismo

y que debía realizar ejercicios para caminar, pero estos eran muy dolorosos. Por este motivo la hija de Gabriela buscó en internet la Teletón y fue directamente con su nieta, ahí un equipo de médicos volvió a concluir que la niña tenía autismo, luego de esto, realizó en este lugar una terapia para tratar esta condición. Además de esto tiene algunos otros problemas como hiperlaxitud que la hacen utilizar zapatos especiales, alergia al gluten y sufre de episodios de epilepsia. Producto de estos tratamientos y del apoyo familiar su nieta ha mejorado constantemente, caminando ya por sí sola, solo utiliza una prótesis brindada por la teletón en el tobillo, ya que según la narradora no puede sostenerse por su cuenta, lo que provocó un impacto positivo en la familia.

“A la niña la llevaron acá, a una parte donde tratan a los niño con autismo le hicieron vario’ examene’ con psicólogos con psiquiatras con pediatras e hicieron una reunión médico y ahí cada uno dio su opinión de como la vieron y sacaron la conclusión de que tenía autismo... claro, cuando llego a la teletón, ella no, no se sostenía nada se iba pal lao. Fue tan rápida la recuperación en la teletón, que le decía a mi hija por que le empezaron a hacer uno’ ejercicio’ con unas pelotas grande, harta cosas así y después la pusieron en un burrito y en el burrito no ando casi nada y se largó a caminar, salió como el tata digo yo... eh claro que todos aquí yo estábamos preocupados de que caminara, la movíamos y toda cuestión, no podía agacharse... emmm mi marido la sacaba para que se moviera, hasta que se largó a caminar y bueno ahora ella el problema que le queda

físico son los tobillo. Porque a la G no le maduro todo el organismo, todo lo que es óseo” (Entrevista de Gabriela, sesión 2)

3. Etapas

A modo de etapas en la familia de Gabriela se pueden identificar cuatro momentos, el trabajo de P antes del accidente, los primeros momentos de la familia frente a la discapacidad de P, la vida de P en la actualidad y los tratamientos que tiene, el contacto que tenía con el padre de Gabriela.

3.1) El trabajo de P antes del accidente; Gabriela menciona que P comenzó a trabajar desde muy joven pero que cuando P trabaja en publicidad tenían una vida más tranquila, en donde ella se quedaba en la casa sola con su madre, debido a que P iba a trabajar aproximadamente por veinte días fuera de Santiago en la publicidad que hay en las carreteras para luego volver a su casa con su familia, también menciona que anteriormente trabajó en Coca-Cola. Gabriel menciona que cuando su esposo trabajaba lo hacía de manera eficiente, debido a que no consumía alcohol, era responsable y también “un buen chofer” que cumplía con los encargos que necesitaba la empresa. La entrevistada relata que en el trabajo querían mucho a P y que su jefe y sus compañeros estaban muy afectados por el accidente. La narradora destaca que su hija R también trabajaba en la empresa de publicidad, pues salió de cuarto medio e inmediatamente comenzó a laborar haciendo la práctica en esa empresa, luego de esto siguió trabajando en Servinco.

“Claro, hasta el último que ya los dejamos de ver, los chiquillos estaban bien afectados, igual el jefe de él, también estaba afectado porque... no es porque sea mi marido pero él era un buen chofer, le cuidaba el camión, todo y mi marido no tomaba, entonces se portaba bien en el trabajo, cumplía como ellos querían y la empresa iba bien, era una empresa chica si pero igual todo salía pero cada vez que iban al sur ellos lo pasaban mal porque llueve mucho en el sur, entonces cuesta trabajar.”(Relato de Gabriela, sesión 1)

3.2) Los primeros momentos de la familia frente a la discapacidad de P; con relación a la discapacidad generada por el accidente de P, Gabriela menciona que el proceso fue muy impresionante para su familia, debido a que fue muy drástica e imprevisible para su vida familiar, plantea que con su hija tuvieron que “hacerse las fuertes” para poder ayudar a P, pues el médico les comento que “si ellas estaban bien P iba a estar bien”, por este motivo, debían mantenerse fuertes para apoyar a su esposo y su padre, y si tenían que descargar su pena lo hacían cuando nadie las veía. Gabriela también relata que iba todos los días a atenderlo en lo que fuera, estaba todo el día en el Hospital de la Mutual para ayudarlo a comer, ya que, P no quería que alguien más lo hiciera, estuvo aproximadamente un mes internado. Por otra parte, menciona que las más afectada fue su mamá y por este motivo, le escondieron el diagnóstico de P hasta que lo dieron de alta y ella lo vio, esta decisión la tomaron como familia.

“¿Bien? Bien, gracias Dios positivamente, a mi mamita le afectó más porque a ella le escondimos hasta el último lo que le había pasado, no sabía, ella sabía que tuvo un accidente pero que no había perdido las manitos, entonces cuando le iban a dar el alta la anduvimos preparando para que no tuviera una impresión tan fuerte pero dentro de todo gracias a Dios hemos salido adelante y eso es lo importante porque el médico que estaba de cabecera dijo que mucha gente se... (Piensa) como se llama (Pausa).” (Relato de Gabriela, Sesión 1)

3.3) Con relación a la vida actual de P, podemos mencionar que vive con su esposa y su suegra en la comuna de San Joaquín, su hija vive con su pareja y su hija en la comuna de San Bernardo. Actualmente P no trabaja y pasa la mayor parte del día, haciendo cosas en su barrio, ya sea, conversando con unos amigos que son jubilados, yendo a una plaza ubicada en Av. Las Industrias, haciendo mandados como ir a comprar y acompañando a su esposa de vez en cuando a la feria y al supermercado. Con respecto a sus cuidados, su esposa es la encargada de darle almuerzo, medicamentos, ayudarlo a bañarse, acompañarlo a sus horas médicas, entre otras.

Con relación al tratamiento de P, aún se mantiene con Psiquiatra, ya que, debe tomar remedios para dormir y en las mañanas para “estar tranquilo”, debido a que de vez en cuando su estado de ánimo se ve afectado y esta triste, también sigue en tratamiento con un Fisiatra quien lo atiende cada seis meses.

“Y la gente también que lo quiere, en la calle, mucha gente... eso le ha servido, al que... él conversa con jubilaos con gente mayor ya, entonces es gente que está relajada... aparte tiene problemas de salud como todos pero igual conversan en la calle, de futbol, de distintas cosas que hablan los hombres y se distraen, ellos mismos, se juntan aquí en Las Industrias y en cualquier lao” (Entrevista de Gabriela, sesión 2)

3.4) Relación de P con su suegro; Gabriela menciona que su papá no quería se case con P debido a que él le gustaba consumir alcohol, sin embargo, su relación mejoró cuando el padre de Gabriela estuvo internado en el hospital, puesto que, P lo iba a visitar y afeitar constantemente algo que no hacían los hermanos ni los hijos, P se hacía pasar por su hijo, luego de esto, su suegro le menciona que lo quería como a un hijo. Sin embargo el padre de Gabriela murió el año 1995, es decir, 17 años antes del accidente de P, producto de esto se fueron a vivir con su madre, quien tenía una habitación desocupada por este motivo. Gabriela menciona que su familia tiene buena relación con P, lo quieren mucho, sobre todo su mamá porque viven juntos, su relación es en base a bromas, confianza y amor.

“Al principio mi papá, no lo aceptaba mucho porque como él tomaba, entonces mi papá, no quería que yo anduviera con él ni menos me casara, pero después cuando mi papá estuvo hospitalizado, en la posta central, él lo iba a ver, lo iba a afeitar, que ni los hijos lo afeitaban, mis hermanos, él

entraba con puro chamullo porque es re bueno pa chamullar, le decía a las que estaban de guardia, oiga yo vengo a ver a mi papá, y ¿por qué viene a esta hora que nos es visita?, porque yo vengo de afuera po, y no tengo tiempo, tengo que irme ahora, y así los cuentiaba, se tapaba con un diario así, y pasaba el guardia y se metía pa dentro, ooh si hacía tanta... y yo decía ¿y como no te pillan?, porque yo soy pillo, aah y él llegaba donde mi papá, y mi papá le decía, ¿y tú qué estay haciendo aquí si no es visita? na que yo vengo de afuera así que tengo que irme ahora así que voy aprovechar, y lo afeitaba a mi papá, cuando nosotros lo íbamos a ver a mi papá, mi papá estaba muy afeitaito” (Entrevista de Gabriela, sesión 2)

4. Motivos.

En relación a los motivos se destacan tres conductas relevantes en el relato de Gabriela; la conducta de la hija con relación al accidente, la superación del accidente de P y el cambio de personalidad de Gabriela posterior al accidente.

4.1) La conducta de la hija de Gabriela frente al accidente de su padre; la narradora menciona que frente a este suceso R (hija de Gabriela) se vio fuertemente afectada, ella en el momento en que ocurrió el accidente iba hablando con el paramédico, también debía trabajar además de estar con P. Según Gabriela ambas se hicieron las fuertes frente a la situación, menciona que en los primeros momentos R se sentía triste por este hecho, sin

embargo, con el tiempo y la recuperación de P esta pudo superar esta situación, por lo que este acontecimiento no trajo grandes consecuencias psicológicas para R. La narradora señala que esta conducta se debe a que R quería que su padre se sintiera bien, por lo que se dedicó a estar con su pareja y tener un bebé para que fuera un “incentivo” para su padre.

“Bueno al principio, le afectó mucho, sobre todo porque ella... cuando lo trasladaron en la ambulancia, ella venía hablando con el paramédico y para mantener despierto al papá, lo hablaba ella, una gran parte del traslado, le afectó demasiado en ese sentido, pero como tuvimos que hacernos las fuertes allá, y ella también, en ese momento estaba trabajando, así que tenía que saber cumplir con su trabajo, y a la vez estar con el papá, pero psicológicamente gracias a Dios no le afectó así como demasiado, no, porque tuvo que enfrentar situaciones ella, entonces como que ahí en esa parte se puso un poco dura, por la misma que nos decían los médicos allá, que no podíamos flaquear nosotros.” (Entrevista de Gabriela, sesión 2).

4.2) En relación a la superación del accidente de P; Gabriela menciona que la actitud de su esposo es buena a pesar de su discapacidad, ya que, intenta ser una persona alegre, risueña, con buen sentido del humor y se relaciona muy bien con las demás personas, aunque cuando lo dieron de alta y comenzó su recuperación él se sentía mal cuando las personas le preguntaban sobre lo que le había pasado o le ofrecían ayuda, pensaba que lo

hacían por lastima, morbo o para molestarlo pero con el tiempo entendió que lo hacían porque la gente lo apreciaban. Por otra parte, es importante mencionar que P, de vez en cuando sufre de una sensación de inutilidad debido a que no puede trabajar, ya que, constantemente ve a gente que se baja de las micros a la misma hora que él lo hacía y le dan ganas de volver al trabajo, por este motivo, de vez en cuando su estado de ánimo se ve afectado y se ve triste, aunque esto no ha pasado durante el presente año. Al momento de la entrevista, P menciona que “él es feliz con su vida”, a lo que Gabriela señala que P ve su discapacidad como una segunda oportunidad, por lo que, tiene que aprovecharla y disfrutarla al máximo junto a su familia. Gabriela explica que “él tiene que estar bien para que todos estén bien” y que en la actualidad tienen superado el accidente y la discapacidad de P e intentan hacer su vida con normalidad, apoyándose y ayudándose unos a otros cada vez que alguno lo requiera.

“Claaaro y hasta ahora, todos lo ven en la calle cuando va a comprar o cualquier cosa, le preguntan cómo se siente, como está... Al principio a él le afectó ee-e eso porque él, creía que lo hacían por morbo o por molestarlo po’ pero yo le decía yo “ellos te conocen, ellos te quieren por eso te preguntan” y ahí como que se calmaba, con decirte que e íbamos a la feria y él se ponía esto para ayudarme pero resulta que metal con metal no sirve, esto se corre, entonces ya, él como que se sentía mal de andar tirando el carro y todo.” (Entrevista de Gabriela, sesión 1)

Por otro lado, Gabriela menciona que su nieta ha sido un factor motivacional para su esposo, destacando la relación de ambos como cariñosa, por lo que la narradora le dice a P que este debe seguir adelante por su nieta, a lo que él ha respondido positivamente.

“Ahí tuvo a la niña para que el papá se sintiera mejor y tuviera a alguien por quien salir adelante, porque fue como un incentivo la niña para él.”

(Entrevista de Gabriela, sesión 2)

También menciona que R tuvo a su hija para que P “tuviera a algo importante por quien luchar”, además de que cuando tenía estas recaídas, Gabriela le decía que pensara en su nieta, y que debía seguir adelante por ella, lo que generó un gran vínculo entre P y su nieta, pues esta última le gusta su compañía, ya que lo abraza, le toca sus brazos, y duerme con él, lo que generó una gran felicidad hacia R, P y a Gabriela hasta el día de hoy.

4.3) Con relación a la personalidad de Gabriela; ella menciona que antes del accidente era demasiado tímida, que muchas veces se quedaba callada cuando le decían bromas o la criticaban/molestaban porque prefería evitar problemas, sin embargo, luego del accidente ella ha tenido que sacar la voz, ella menciona que dice lo que siente, que es necesario hacerse entender pero con buenas palabras. Por otra parte, al ser la cuidadora de P debe hablar con los doctores, realizar preguntas sobre el tratamiento y los medicamentos, entre otras cosas, para que P pueda estar lo más cómodo posible y se trate de una manera acorde a sus necesidades.

“El mismo accidente de él me hizo cambiar un montón, te contaba yo, que era súper tímida y too’, y ahora con lo que le pasó a él, yo no, yo cambie, al médico too’ le digo las cosas que yo siento, si con buenas palabras, uno se tiene que hacer entender.” (Entrevista de Gabriela, sesión 2).

5. Causalidad.

En el relato de Gabriela se identifican diferentes causalidades importantes, en primer lugar, la significación sobre la muerte cuando ocurrió el accidente, segundo, simbolizar el nacimiento de su nieta con aspectos míticos, tercero, los cambios en la vida de Gabriela después del accidente, cuarto, la ocurrencia del accidente producto del cargo de P, las consecuencias en el ritmo circadiano de P, finalmente la relación familiar con los hermanos de P

5.1) Con relación a la significación que tiene P sobre la muerte; Gabriela nos relata que en el momento que P tuvo el accidente, mientras estaba siendo electrocutado, él vio algo “sintió” que se iba, que se moría”, Gabriela le menciona que se imaginaba que eso era la muerte, por lo tanto, P en la actualidad, intenta vivir su vida de la forma más tranquila posible y disfrutarla, ya que, ve su experiencia como una segunda oportunidad en su vida.

5.2) La simbolización de su nieta asociados a un ser superior; Gabriela explica que su nieta ha sido un factor importante para P al momento de superar el accidente que tuvo, recalca que ella fue “un regalo de Dios”, producto que “entretiene” a su esposo y lo alegra debido a la relación que tiene.

5.3) Cambios en la vida de Gabriela después del accidente; la narradora explica que tuvo diversos cambios luego del accidente, donde se menciona que venció su timidez, posterior al evento, ya que según ella debía corresponderle de la mejor forma a su esposo, poder apoyarlo y realizar las tareas de cuidadora que normalmente hace.

5.4) La ocurrencia del accidente producto del cargo de P; Gabriela menciona que en el trabajo P debía manejar un camión y además subirse a los postes de publicidad en las carreteras, por este motivo, P menciona que si solo hubiera manejado su camión nunca hubiese ocurrido el accidente, así mismo destaca que estar afuera de Santiago sin familia “es terrible”, pues argumenta que trabajar en el capital es diferente debido a que afecta la salud de las personas, mencionando que P comía poco en ese tiempo, en consecuencia de todo esto los trabajadores “quieren venirse rápido”, lo cual pudo ser un factor para que el accidente ocurriera.

“Eeh ver una persona trabajadora que, él aparte de manejar el camión él trabajaba por eso le dio la corriente, porque si hubiera sido por un chofer, que a esa conclusión llegó él, “si yo hubiese sido chofer no más no me

pasa nada”, pero como él hacía dos cosas...entonces tenía que afectarle po, y aparte que la humedad le afectó mucho, tenía los bototos mojados, los guantes mojados...todo húmedo, porque había llovido, y ellos siguieron trabajando...claro, con la intención de terminar el trabajo y venirse rápido para Santiago.” (Entrevista de Gabriela, sesión 1)

5.5) Consecuencias en el ritmo circadiano de P; en el relato Gabriela menciona varias veces que su esposo tiene problemas para conciliar el sueño debido a las consecuencias que tuvo el accidente en la vida de P, la narradora menciona que tiene muchas pesadillas en las noches, por esto debe tomar medicamentos para poder dormir o sino “se acuerda de todo lo que pasó”.

5.6) Relación familiar con los hermanos de P: Gabriela menciona que el padre de P falleció cuando él estaba pequeño, por esta razón el debió comenzar a trabajar desde muy temprana edad para poder aportar económicamente a su mamá, ya que, eran 11 hermanos, a medida que ellos fueron creciendo se fueron alejando de su mamá y sus hermanas para poder formar sus propias familias. A pesar de eso, se comunicaban de vez en cuando, pues ellos se entrometían mucho en la vida personal y familiar de P, esto último empeoró luego del accidente. Cuando P estaba hospitalizado lo fueron a visitar un par de veces al hospital y cuando lo dieron de alta fueron a su casa, sin embargo después de un tiempo dejaron de ir, por este motivo, la familia de Gabriela tiene casi nula relación con los familiares de P, producto de que estas conductas venían desde siempre, por esta razón comprendieron que

deben estar felices con la gente que “suma aspectos positivos a su vida” para que ellos como familia puedan estar tranquilos.

6. Adhesión a un orden moral.

En relación a la adhesión a un orden moral en el relato de Gabriela, se pueden denotar cuatro momentos importantes, la visión ideal sobre los roles masculinos y femeninos, sentido trascendental en el bienestar emocional familiar, visión general de la gente posterior al accidente, ideal familiar sobre la discapacidad y la superación.

6.1) Visión ideal sobre los roles masculinos y femeninos; la narradora reconoce diferencias lo masculino y femenino señalando que el hombre es más propenso a sufrir accidentes con secuelas graves en comparación con las mujeres que solo tienen problemas más superficiales, como torceduras en las articulaciones. Estas afirmaciones las hace en base a lo que ella observó en la mutual, ya que, hay más hombres con extremidades amputadas. Además de destacar P solo habla “cosas de hombres con sus amigos”, en cambio el rol femenino lo relaciona con aspectos maternos y el cuidado de la casa. P adviene a una concepción de género tradicional, ya que, se junta con sus amigos a “hablar cosas de hombres”, como por ejemplo de fútbol.

6.2) Sentido trascendental en el bienestar familiar; en el relato de Gabriela se puede notar una clara relación con su creencia en Dios, ya que, lo menciona en reiteradas veces,

además que se le preguntó directamente, señalando que es católica, también menciona que su nieta es “un regalo de Dios” y lo agradecida que está con él por tener su familia y es debido a este han podido sobrellevar y superar el accidente de su esposo.

Por otra parte, menciona que todas las cosas pasan por algo, que uno aprende y debe seguir luchando para salir adelante, tomar las cosas positivas y aferrarse a ellas porque esas “son las cosas significativas en la vida”. También nos cuenta que su familia es pequeña, ya que, está conformada solo por su mamá, esposo, nieta, yerno y ella, y que, en este aspecto, probablemente ya no tendrá más trascendencia familiar.

“Sí, yo siempre le digo, que todo pasa por algo le digo yo si la vida es así, uno tiene que conformarse con lo que tiene y seguir adelante luchando hasta que Dios quiera, porque él es el único que nos puede decir hasta aquí no más llegaste, uno no puede eliminarse ni hacer cosas, porque eso no debe ser, así que no, por ese lado él..ha sabido ya...enfrentar la situación y todo..yy ustedes lo ven como es po, chacotero”. (Entrevista de Gabriela, sesión 1)

6.3) Visión general de la gente posterior al accidente; la entrevistada relata que a su parecer la gente es “desubicada”, porque cuando dieron de alta a P, le preguntaban sobre lo que le había pasado, señala que muchas veces le preguntaban a su esposo sobre lo ocurrido con sus brazos, debido a que verlo así era imprevisto, también lo intentaban

ayudar, ya que, veían a P utilizando sus prótesis en la calle. Gabriela relata que P se sentía incomodo y le afectaba mucho que le hicieran ese tipo de preguntas, debido a que pensaba que la mayoría de la gente lo hacía por morbosidad o por lástima, además lo hacían recordar su accidente.

Y no, y la gente es como decirte, es como dura, no se da cuenta que le hacen daño a las otras personas te pregunta caradura nomas, si te gusto, te gusto” (Relato de Gabriela, sesión 2)

6.4) Ideal familiar sobre la discapacidad, unión y superación; Gabriela menciona que su familia es pequeña y que está compuesta por tres personas que se encuentran en condición de discapacidad, por este motivo, los integrantes deben apoyarse mutuamente para que las personas con discapacidad se sientan cómodas dentro de la familia, además menciona que tienen una buena comunicación, por lo que, intentan escucharse y ayudarse.

Menciona que la familia debe estar unida para que todos como miembros pueden estar bien y sobrellevar de mejor manera, teniendo una visión positiva sobre lo que es tener una discapacidad, ya que, a pesar de que su esposo tiene una condición que lo limita a realizar sus actividades cotidianas, él está vivo y puede seguir ahí con su familia, tiene pies, puede caminar y debe apoyar a su nieta, por eso, el ve la vida como una segunda oportunidad, con relación a su nieta, a pesar de ser pequeña y sufrir de autismo, ella intenta relacionarse con su familia, intentando decir algunas palabras para poder comunicarse, la hija de P y

Gabriela intenta apoyarlos a pesar de la discapacidad de su hija, trabajando de noche y yendo a visitarlos los fin de semana y adaptando su horario a su hija y a su padre en caso de ser necesario y por último Gabriela, ella a pesar de su problema en las caderas, intenta apoyar a sus seres queridos, cuidándolos y aconsejándoles. En lo anterior, se puede visualizar la unión, el apoyo y el proceso de superación que tienen como familia ante las discapacidades presentes dentro de su núcleo familiar.

“Yo siempre digo lo mismo que mientras tengamo’ vida, tenemo’ que luchar, osea no podemo’ quedarno’ ahí y unir fuerza no mah y tratar que la persona, se sienta mejor a pesar de tener su discapacidad ehh estar ahí, codo a codo para poder surgir adelante, porque al final si tú te das cuenta mi marido es discapacitado, yo tengo el 50% de discapacidad, mi nieta es discapacita’.Tamo lo tres en la misma y saca la cuenta que mi familia la conformamos de cuatro mi marido, mi hija y yo, mi mamita que esta con nosotros, pero es chica la familia. Claro no vamo a tener entonce trascendencia de tanta familia, como en otro caso que tienen tre’ hijos y van y vienen lo nieto y van y se juntan todos... entonces nosotros somos ehh un grupo chico y a la vez como somo’ chico a la vez somo’ más unido todavía... me entiende, es una cosa que le pasa algo a uno y estamos todo ahí encima, encima” (Entrevista de Gabriela, sesión 2)

Relato de Jessica:

Las entrevistas con Jessica ocurrieron los días 23 y 29 de octubre en el horario de 15:00 a 17:00 hrs a comodidad de la entrevista y su disponibilidad. Ambas entrevistas se realizaron en el lugar de trabajo de Jessica, en su horario de colación, el lugar de trabajo de la entrevistada propició un ambiente cómodo, pero al mismo tiempo distractor, debido a que la entrevistada a pesar de estar en su horario de colación recibía constantes llamadas telefónicas y dudas laborales de algunas de sus compañeras de trabajo, pero de igual manera se logró realizar la entrevista sin grandes dificultades.

El contacto se realizó debido a que una investigadora es parte de un club de fans y preguntó entre sus miembros si alguna tenía algún conocido que cumpliera con los criterios de la presente investigación, a lo que una fans menciona que conocía a alguien, posterior a eso, nos dio información sobre Jessica y su familiar que sufrió un accidente cerebrovascular, producto de ello se solicitó el contacto de dicha persona, y se acordó en conjunto el día para realizar la entrevista.

Al iniciar la sesión se le hace entrega el consentimiento informado, se exponen la finalidad, el propósito de la investigación, sus derechos, resguardos éticos, respaldo del Centro de Estudios y Atención a la Comunidad (CEAC), finalmente, posterior a su autorización se procede a con la entrevista.

En la primera entrevista Jessica se muestra entusiasmada y abierta al diálogo, con una buena disposición al momento de conversar, relata con claridad la experiencia que ha tenido ella junto a su familia en lo que respecta al accidente cerebrovascular que sufrió su padre. Además, muestra interés por el tema de la investigación puesto que le parece interesante, señalando que tiene total disponibilidad para resolver todas las dudas que puedan surgir durante y luego de la entrevista.

La primera entrevista consiste en contextualizar la situación de Jessica como cuidadora de su padre, y poder hablar sobre los cambios que ocurrieron en la familia, y como reaccionaron ante aquella situación, y conocer como ella vivió y observó los cambios ocurridos en el entorno familiar debido a la discapacidad inesperada de su padre.

Jessica tiene 50 años, es secretaria del sector público, reside actualmente en la comuna de , Santiago, vive con su hijo (30 años), el cual trabaja como profesor de educación física y además le ayuda con las labores de cuidado de su padre (73 años) quien está en situación de discapacidad, Él en la actualidad es pensionado y se encuentra en silla de ruedas, debido su condición actual debido al accidente cerebrovascular (ACV).

1. Secuencias:

En cuanto a las secuencias, se pueden identificar tres series en la familia desde la perspectiva de Jessica:

1.1) El primero corresponde al accidente cerebro vascular del padre de Jessica, el que lo dejó con discapacidad; Después de un estrés constante en el trabajo y a causa de muchas deudas, el padre de Jessica comienza a enfermarse. Esto se puede apreciar en una parálisis facial que él sufre y que no se trató. Posteriormente, este padece un accidente cerebro vascular inesperado además de una infección intrahospitalaria que lo deja en situación de discapacidad y de absoluta dependencia del cuidado de su hija y de su nieto, con ayuda monetaria de su hermano menor. Esto dejó a la familia con muchas deudas (las que tenía el padre antes del accidente y las del hospital) lo que deriva en un constante apoyo de sus compañeros de trabajo (también en un sentido monetario).

1.2) Resentimiento y cansancio de Jessica hacia su padre; Posterior al accidente y contemplando una serie de cambios expresados por Jessica, ella comienza a generar un resentimiento hacia su padre, mencionando que lo culpa por “no haberse cuidado”, pues peleaban constantemente por esto antes de que el infarto cerebral ocurriera. También menciona que luego de un tiempo se ha encontrado más dispuesta a hablar sobre este tema, debido a que tuvo un gran resentimiento por este hecho, donde lo criticaba y se enojaba.

“Yo siempre él ha sido súper cariñoso con mi papá, no así yo, yo siempre he culpado a mi papá por no haberse cuidado, debo reconocer que ahora ultimo estoy un poco más abierta al tema y como que lo aguanto un poco más, pero mucha veces lo critico, mucha veces tenía mucha rabia con él,

tenía mucha, ¿Por qué tengo que cuidarte yo? si yo te pedí que fueras al médico para que te trataras... entonces lo culpaba a él”. (Relato de Jessica, sesión 1)

De esta misma forma, la entrevistada expresa un constante y progresivo cansancio referido a su labor de cuidadora muy ligado a esta rabia que expresa en la cita anterior. Ella expresa estas molestias en base a que el agotador trabajo de cuidadora le ha dificultado tener independencia y descansar, en base a que debe trabajar para mantenerse y además cuidar de su padre. Esto la obliga a estar siempre en casa o en el trabajo además destaca también la edad como un factor importante al momento de ejercer cuidados, ya que según ella su cuerpo no soporta lo mismo que antes, además ha expresado que el hecho de estar constantemente pendiente del cuidado de su padre también le ha afectado en su salud generando que ella también se enferme.

“Claro, entonces’ igual es estresante, esa cosas no cambia tu cansancio físico, tu cansancio mental, por ejemplo eso ha sido terrible para mí, estoy cansa no tanto física, sino mentalmente, eso es lo peor que le puede pasar a una persona, el cansancio mental. Porque tú te sientes también, sientes que tu organismo no tolera lo mismo que antes, a lo mejor anteriormente lo podía ya sobrellevar, ahora siento que esto me sobrepasa anteriormente lo podía sobrellevar con mayor facilidad.”
(Relato de Jessica, sesión 2)

1.3) El apoyo emocional constante de los compañeros de trabajo; Jessica expresa constantemente que el mayor soporte emocional que ha podido recibir siempre es proveniente de sus colegas del trabajo. En relación a esto, sus colegas le ayudaban a superar las circunstancias, y existían otros que al pasar por una situación similar le aconsejaban y con esto poder superar su crisis familiar, generando que el ambiente laboral se volviera un espacio de descanso y de apoyo emocional.

“Pero mis compañeras acá me ... me fueron como el cable a tierra, de que voy a hacer tú, espera un tiempo, veamo’ como lo solucionamo’ y me apañaron, me apoyaron y bueno gracias a eso seguí trabajando... Pero nunca gracias a dios he tenido que molestar a nadie... si mis compañeros de acá sí, me hicieron colecta, me hicieron rifa, me regalaron de repente, nunca me voy a olvidar a una compañera que jubiló ella le regalaron su plata de jubilación y un día dijo toma esto es para tu papá, me pasó 100 lucas... cachai para que le compres lo que necesite pañales, porque lo ubicaban a mi papá.” (Relato de Jessica, sesión 1)

También destaca que aparte de sus compañeras de trabajo, no tuvo aporte de alguna institución o de algún otro organismo externo. Así mismo, menciona que su padre antiguamente trabajaba donde ella está ahora, por lo que la mayoría de las personas con

las que se relacionaba en el trabajo lo conocía, indicando que por este motivo la ayudaron, sobre todo su antigua jefa.

2. Hitos.

Durante la entrevista realizada a Jessica nos comenta dos hitos importantes que han pasado en su vida, uno es el accidente cerebrovascular de su padre, y el segundo es el cáncer y la posterior muerte de madre el año 2013.

2.1) Accidente cerebrovascular del padre de Jessica; El año 2004 el padre de Jessica sufre un accidente cerebrovascular debido a diversos factores tales como estrés, problemas económicos (endeudamiento) y diversas situaciones personales que causaron en primera instancia una parálisis facial, la cual luego de un año detonó en un infarto cerebral, esto causó que el padre de Jessica tuviera que ir de urgencia al hospital en donde al momento de operarlo le causó una infección intrahospitalaria lo que causó que este estuviera en coma alrededor de un año aproximadamente, cuando despertó del coma, debía seguir en el hospital para realizarle diversos exámenes médicos, lo cual causó que Jessica junto con su familia pasaran varias horas el día en el hospital cuidando a su padre.

“Teníamos que ayudar, porque en el hospital no hay...ósea mi papá estaba en una parte, si bien es cierto no es un hospital público, igual había que darle la comida, teniamo' que turnarno', porque en el hospital

no tenía el stock de personal para hacer ese tipo de cosas, entonces se les daba las atenciones básicas y el resto teníamos que hacerlo nosotros como familia” (Relato de Jessica, sesión 1)

Jessica destaca que este evento fue “terrible” y sorprendente, sin embargo, fue asimilando este hecho debido a que su padre no se cuidaba ni iba al médico por sus problemas de salud, por lo que en el momento en que le dio la parálisis facial ella señala que era un aviso para “una enfermedad peor”. Además de esto compara la situación de su padre con otros casos como personas que padecen cáncer y Alzheimer, para poder superarlo.

“No, ya han pasado 14 años, entonces ya uno como que ya lo supera, en el sentido que ya es como una... a todos les pasa, si hoy en día si tu mira alrededor tuyo, no hay nadie que no tenga un familiar con cáncer, con un infarto, con Alzheimer que yo eso le tengo más miedo, más miedo de lo que le pasó a mi papa, el Alzheimer pa mi esa es una enfermedad desgastante en todo sentido y peor que lo que mi papá tiene.” (Relato de Jessica, sesión 1)

2.2) Cáncer de su madre y su posterior muerte; Jessica durante la entrevista comenta que su madre fue la que cuidaba constantemente de su padre luego del accidente cerebrovascular que tuvo, pero el año 2013 la madre de Jessica comienza a experimentar constantes malestares estomacales, por lo que deciden ir al doctor para conocer cuáles

eran las causas de ello. Luego de varios exámenes se enteran de que lo que aquejaba a su madre se debía a un cáncer al colon, lo cual afectó de gran manera a la familia de Jessica y en gran medida a ella, puesto que tenía una relación muy estrecha con su madre.

“Con mi mamá yo confiaba hartoo, yo con ella tenía una confianza única en todo sentido, nosotras éramos bien aclinados con ella, de hecho, lo hemos conversado con mis compañeras cuando se muere la mama se disgrega toda la confianza familiar” (Relato de Jessica, sesión 2)

Producto de esta confianza con su madre, al momento de fallecer fue de gran impacto para toda la familia, puesto que en ese momento no solo debían cuidar a su madre que se encontraba enferma, sino que además debían cuidar a su padre, puesto que en la condición que se encontraba la madre de Jessica no podía cuidar de él como lo hacía antes, ya que requería de cuidados muy minucioso, tales como bañarlo, cuidarlo, darle de comer, entre otras actividades. De la misma forma este acontecimiento trajo como consecuencia una gran sobrecarga emocional y física para Jessica, según sus propias palabras menciona: “se me vino el mundo encima”, en ese momento pensaba en dejar de trabajar para cuidar a su padre y además a su madre cuando se encontraba enferma.

3. Etapas.

En la entrevista con Jessica podemos ver claramente una distinción de tres periodos en su relato:

3.1) Antes del accidente; Aquí Jessica expresa que antes del accidente su familia era normal y común, señala que, aunque vivían todos en la misma casa se veían y socializaban poco. En este sentido todos eran muy independientes, es decir, con autonomía personal ya que podían desarrollar su vida sin mayores preocupaciones y además la entrevistada hace referencia a que su hijo tenía más cercanía con sus abuelos maternos (ya que ellos lo criaron) que con ella.

“La vida antes era como me imaginaba común y corriente, ósea nos veíamos relativamente poco igual, porque cada uno trabaja, entonces los fines de semana compartiamo’ los almuerzo’... Sí, relativamente cercano, porque ponte tú mis papas nunca han, bueno nunca han tenido problema, ni mucho menos... nosotros hacíamos nuestra vida común, no teniamo’ mayores complicaciones, la vida de cualquier familia yo creo” (Relato de Jessica, sesión 2)

3.2) Ajustes después del accidente: Aquí la entrevistada refleja como el accidente les cambió la vida de forma precipitada, pasaron de tener una gran independencia a tener que cuidar a su padre tiempo completo. Además, menciona que su hermano se fue de la casa, por lo que solo quedaron viviendo juntos Jessica, su padre, su hijo y su madre, lo cual

afectó principalmente en el cuidado del afectado. Aparte de esto también debían preocuparse por el cáncer de colon de su madre (la principal cuidadora hasta ese momento) que terminó en su pronta muerte, dejando a Jessica y a su hijo como principales cuidadores. Es en este momento cuando aflora el resentimiento de la entrevistada y el constante cansancio de ejercer su cuidado. Por lo tanto, lo que más caracteriza este periodo son las constantes peleas que se ejercen en la familia a causa del cuidado del padre.

“Entonces un día yo les dije, por estar ahorrando un pañal estábamos echando por la borda toda la tranquilidad de la familia, dentro de lo poco, que ya nos quedaba, en estar discutiendo, poníamos a mi papá nervioso, todo queríamos sentarnos a almorzar y mi papá estaba ahí, al final de cuenta era una odisea para todos... Todos terminamos peleando por el tema” (Relato de Jessica, sesión 2).

Por otra parte, la narradora también destaca las negociaciones que se hacían en el cuidado de su padre, menciona que en primera instancia los integrantes se peleaban para ejercer los cuidados, en palabras de ella: “tropezábamos con nosotros mismos”, por este motivo se generaban disputas, hasta que mientras fue pasando el tiempo se fueron adaptando a la nueva situación, por lo que se repartían y se turnaban las tareas de cuidado.

3.3) La situación familiar actual: El día de hoy, Jessica expresa que ya están más ajustados como familia, pues han aprendido mucho de cómo cuidar a su padre. Por ende, ya no se

generan peleas constantes, entendieron que deben ayudar uno a la vez y no todos juntos por lo que ahora gozan de una organización visible que les permite desarrollar sus vidas de mejor manera, aunque no dejan de haber dificultades (en el ámbito monetario o algunos conflictos familiares). Por consiguiente, ella está más tranquila en relación al resentimiento que sentía antes, su hijo y compañeros de trabajo la han hecho reflexionar mucho de su situación, lo que también le ha permitido reducir su participación. Sin embargo, continúa manifestando agotamiento por parte de los familiares por el desgastante de la tarea de cuidado.

4. Motivos

4.1) Jessica señala que sus padres, los abuelos de su hijo, fueron quienes criaron a este, puesto que ella debía trabajar, para así poder darle una estabilidad económica a su hijo, puesto que Jessica es madre soltera, y el padre de su hijo jamás se ha hecho cargo de este ni ha tenido ningún vínculo con él, por lo que su hijo ve como figuras paternas a sus abuelos.

“Yo siempre estuve pendiente de lo que a él le faltaba, entonces que hacía yo, él se quedaba con mi mamá o cuando podía con su abuela paterna, pero siempre era mi papá con mi mamá, con la imagen que el tenía y siempre él lo saluda para el día del padre y de la madre, siempre lo

prioritario son ellos, luego yo y no su papá porque el papá no se preocupó en nada” (Relato de Jessica, sesión 1)

Jessica menciona que una de sus mejores amigas le brindó apoyo cuando muere su madre y ella debe hacerse cargo de su padre, señalándole que es su padre, y es quien le dio la vida, por lo que sería como “una mano de vuelta” por todo lo que su padre hizo por ella, lo cual fue el cuidado y crianza de su hijo.

“Hasta que una de mis mejores amigas, que ya había pasado por el tema de su papá enfermo, que había fallecido, ella me empezó a hablar tu papá tienes que asumir por algo pasan las cosas, piensa quien te dio la vida, que es una mano de vuelta para él, imagínate que si no estuviera contigo estaría en un asilo, tal vez si no lo hubiera pasado bien” (Relato Jessica, sesión 1)

Además, la madre de Jessica siempre cuidó de su padre, jamás quiso que nadie externo cuidara de él, por lo que Jessica no tendría la certeza de si en un asilo tendría un buen trato por los cuidadores del lugar, y además actualmente no cuentan con el suficiente dinero para llevarlo a uno, ya que bueno y de calidad costaría mínimo un millón de pesos.

5. Causalidad

En el relato de Jessica se pueden identificar dos tipos de causalidades, la primera se puede identificar en varias ocasiones en su relato y la segunda aparece ya más establecida en la segunda entrevista, la primera hace relación a una explicación de carácter natural y la segunda refleja una explicación del tipo mítico.

5.1) Como se mencionó anteriormente, la entrevistada refleja una explicación a su situación de carácter natural donde expresa que las cosas que pasan suceden porque así debe ser. Por lo tanto, es común escuchar en su relato frases como “Es que no tenía alternativa... No teniamo alternativa de adaptarnos, ósea teni que adaptarte si o si”, “entonces finalmente el que se lleva el peso, es el que vive con él en este caso yo”, “el tema es que después cuando empiezan a faltar las personas ya no te queda más alternativa que hacerlo tu po’ en este caso me queda a mi noma” o “como te digo uno va pasando el tiempo y si bien es cierto tú vas aprendiendo cosas, vas asimilando, vas asumiendo que tu vida es así, que tu no pudiste elegir, la vida es así”. Aquí podemos ver claramente la forma en que explica su situación la entrevistada atribuyendo siempre una explicación de carácter natural.

5.2) De esta misma forma, Jessica expresa que es religiosa (adscriben a la religión católica) aunque en una oportunidad, la entrevistada se mostró molesta con Dios ya que al morir su madre no quisieron recibirla en la iglesia. Posteriormente expresa que sigue teniendo su fe y que parte de lo que le ocurre es parte de lo que Dios tiene planificado. Es en este caso donde expresa comentarios del tipo “las cosas son por algo y bueno uno tiene

que asumirlas, no teni' alternativa... sipo ósea típico que tu pasai por diferentes etapas, uno siempre dice de primera, ponte tú cuando pasó uno tiene rabia pero yo igual creo en algo superior y a veces y siempre me encomiendo y trato de, pero es lo que también te mantiene con fortaleza” aquí podemos notar como la entrevistada también le da una explicación de carácter mítico al considerar que las cosas pasan de igual manera por un plan divino que en este caso lo pone en la creencia de Dios.

6. Adhesión al orden moral

6.1) En la entrevista realizada a Jessica, ella hace alusión al cuidado de su padre, en donde menciona que su madre jamás quiso que alguien extraño o externo a la familia cuidara de él, señalando que ella sería quien lo cuidaría, puesto que la madre de Jessica había sido enfermera en un hospital:

“Mi mamá nunca quiso que lo cuidara otra persona, típico de la mamás que ellas siempre son indispensable, que ella se hacía cargo de él” (Relato de Jessica, sesión 1)

6.2) Otra situación que menciona Jessica en su relato es la fuerza que ha tenido que sacar, tanto física como mental para cuidar a su padre en el estado que se encuentra, en donde

hace alusión (disculpándose con el entrevistado hombre que se encuentra presente) que la mujer tendría más fuerza o tenacidad ante ese tipo de situaciones que los hombres.

“Ponte a mí me cuesta, ponte tu yo tengo que tomarlo para bañarlo, y yo tengo más fuerza que mi hijo, porque a pesar que Marcelo estudió preparador físico y todo, igual a él le cuesta, en cambio yo no sé si porque las mujeres somos, sorry (dirigiéndose al entrevistador), pero como más tenacidad no sé, a veces siento que saco fuerzas de donde no las tengo” (Relato de Jessica, sesión 2)

6.3) Y por último Jessica destaca que ella tiene sumo cuidado con la presentación personal de su padre, que lo asea constantemente, para que este muestre una apariencia limpia y de buen cuidado, puesto que Jessica señala que el tener una apariencia limpia habla bien no solamente de la persona, sino también de quien lo cuida, ya que se nota la preocupación que tiene la familia, en la higiene del sujeto:

“Ósea ahora lo mudo a mi papá lo baño, siempre estoy pendiente de su pelo corto, tenga las uñas limpias, porque también como te ven te tratan, tú tienes que estar permanentemente preocupándote de él po” (Relato de Jessica, sesión 1)

Relato de Delfina:

Las entrevistas con Delfina ocurrieron los días 17 y 25 de octubre del año 2018 en horario tarde, entre las 17:00 y 19:00 hrs a comodidad de la entrevistada y su disponibilidad. Ambas entrevistas se realizaron en la casa de Delfina debido que la entrevistada cumple un rol de cuidador y no dispone de tiempo para estar fuera de su domicilio. El hogar de la entrevistada propició un ambiente cómodo y acogedor que ayudó a desenvolverse de mejor manera.

El contacto se realizó por medio de su nieta (investigadora) quien nos dio la información sobre su tío con discapacidad por accidente, producto de esto se agendó un día para realizar la entrevista.

Al iniciar la sesión se le hace entrega el consentimiento informado, se exponen la finalidad, el propósito de la investigación, sus derechos, resguardos éticos, respaldo del Centro de Estudios y Atención a la Comunidad (CEAC), finalmente, posterior a su autorización se procede a con la entrevista.

La primera entrevista consiste en contextualizar la situación de Delfina como cuidadora de Mario, y poder hablar sobre los cambios que ocurrieron en la familia, y como reaccionaron a esta situación, ella se muestra dudosa sobre la entrevista, pero al explicarle de qué se trata se muestra más calmada, y cede a ayudarnos en la investigación.

Delfina tiene 84 años (v), (estudios) reside en la comuna de La Cisterna con sus hijos Mario (persona en situación de discapacidad) y Hugo (edad), quien trabaja la mayor parte del tiempo fuera de Santiago. La entrevistada por su parte es dueña de casa y realiza el cuidado de su hijo todos los días de la semana, mientras se ocupa de las labores del hogar, Mario va a terapia algunos días de la semana y no trabaja.

1. Secuencias:

En cuanto a las secuencias, se pueden identificar cuatro series en la familia desde la perspectiva de Delfina; El primero se refiere al accidente de M el cual lo dejó en situación de discapacidad, posterior a esto, encontramos la situación de cuidado de M, la relación de M con sus hijos y por último encontramos el divorcio de M.

1.1) El primero corresponde al accidente que dejó con una discapacidad a su hijo M; Delfina relata que la discapacidad de M se produjo por un accidente de tránsito, luego de haber transportado combustible en Farellones, cuando venía de vuelta aproximadamente a las diez de la noche, bajando por unas vías difíciles maniobrar, M se queda dormido y posterior a eso, se cayó por un barranco, posterior a esto, las personas que venían en vehículo detrás de él, llaman a la ambulancia para que pudieran socorrer a M, este hecho

como dejó a M en coma y con secuelas físicas que lo afectaron por el resto de su vida, hasta la actualidad.

“Mm, fue un día que...un día de trabajo...que, hizo dos viajes iba, a Valparaíso tuvo que hacer el...un viaje, y después de ese viaje a Valparaíso se tuvo que ir para arriba, cargado, con combustible...Llevaba combustible para la estufa todo para la...para arriba, ese día en invierno en el mes de junio, fue. Después descargó allá y bajó después a las diez de la noche...como a las diez de la noche...bajó...para abajo y...y venían dos autos, taxis, no sé qué era lo que venía detrás de él...y...y bajó, como a las diez, oscuro, es oscuro esa parte ahí, en la noche.” (Relato de Delfina, sesión 1)

1.2) El segundo se refiere al cuidado de M por parte de su esposa y posteriormente de su madre; Delfina menciona que después de que dieron de alta a M del hospital su esposa lo cuidó por aproximadamente dos años, sin embargo, ella menciona que no lo cuidaban de buena manera y que la cuidadora de ese entonces puso un reclamo en el Hospital del trabajador producto de lo esto, el cuidado de M pasa a su madre, con la que vive actualmente. Delfina menciona que su hijo O también interfirió y habló con M para que accediera a que su madre lo cuidara, él acepta y su esposa también.

1.3) En tercer lugar, se menciona el divorcio que tiene M con su esposa; Delfina menciona que luego de que su hijo M se fuera a vivir con ella, M y su esposa deciden divorciarse, debido a esto, M actualmente no tiene relación con su exesposa ni con sus hijos, es divorciado hace años y no tiene pareja.

1.4) Finalmente se hace referencia a la relación de M con sus hijos; Delfina menciona frecuentemente la relación que tiene M con sus hijos, destacando la poca o casi nula interacción que existe entre ellos, así mismo, dice que no van a visitarlo, a excepción de uno, que asistió a una junta familiar que organizó su hija P en El Monte, sin embargo, no lo volvieron a ver. Por otra parte, ella menciona que ellos ya realizaron sus vidas y que formaron sus familias, por este motivo, ellos no visitan a su papá M.

2. Hitos:

Los hitos relevantes del relato de Delfina se destacan cuatro momentos que son cruciales en relación a la discapacidad de M, primero, menciona a la hospitalización y secuelas del accidente, en segundo lugar, separación de sus dos hijos, finalmente la relación de M con sus hijos.

2.1) Con relación a la hospitalización y secuelas del accidente de M; Delfina menciona que luego de que M sufre el accidente, estuvo en coma aproximadamente 60 días,

conectado a unas máquinas que lo mantenía vivo, ella menciona que una doctora lo desconectó de ellas para saber si M podía respirar solo, la familia en ese momento estaba muy nerviosa y realizaba cadenas de oración porque pensaban que M podía dejar de respirar y morir, posterior a esto, se dieron que respiraba sin necesidad de estar conectado a las máquinas, al paso de unos días él despertó de su coma y con el tiempo tras estudiarlo los doctores mencionan M iba a quedar con graves secuelas producto del accidente, invalidez, entre otras cosas.

“Sí po, como que ya está mejor ya que ya...hasta aquí no más, quedó así ya, para toda la vida quedó así, empujando la silla, que no puede...no...no puede caminar solo m- medi cuadra así, caminando no puede, y con los bastones no puede porque se cae...No se equilibra con los bastones...quedó con la silla empujando, o con lo del burro, bueno es que le pasaron un burrito” (Relato de Delfina, sesión 2)

2.2) La separación de sus dos hijos; Delfina menciona que ambos hijos ahora son separados, H por su parte se separó hace algunos años y actualmente vive con su madre, él trabaja de lunes a viernes manejando un camión y los fin de semana vuelve donde Delfina, ella describe a H como una persona “floja”, “desordenada” y “acomodado”, que actualmente está tranquilo porque nadie lo molesta y ya crió a sus hijos. Por otra parte, M se divorció de su esposa hace años posteriores al accidente, ha estado viviendo con su madre desde entonces.

2.3) La relación de M con sus hijos:

En relación a esto la narradora describe la relación que tiene M con sus hijos, la cual se vio fuertemente debilitada por el accidente y su separación, estos no lo han visto desde hace tiempo, a excepción de uno que fue a visitarlo hace poco tiempo. Delfina refiere a su confusión respecto de las pocas visitas que tiene su hijo M por parte de sus nietos, pues según ella, menciona que esto puede deberse porque podían sentir pena por él al encontrarse en esa situación, además de que concluye que esto se debe a que ya son mayores y tienen sus vidas.

“Sí, pero ahora no vienen nunca, ni a saludarlo ni para los cumpleaños, están muy alejados (...) no sé qué les pasará, no lo querrán ver, les dará cosa ver al papá...algo sienten ellos, no sé” (Relato de Delfina, sesión 1).

3. Etapas.

Dentro de las etapas en la familia de Delfina se pueden identificar seis momentos, el primero, refiere a como enfrenta la familia los momentos iniciales del accidente de M, en segundo lugar, la actual vida de M y los tratamientos que requiere por su discapacidad, en tercer lugar, la vida de familiar antes del accidente, en cuarto lugar, los momentos en que

vivió Delfina con sus hijas/os y sus yernos en su casa, en quinto lugar, apoyo y cuidados de la familia junto con una cuidadora externa de M. una cuidadora externa se ocupan de los cuidados de M y finalmente el divorcio de M.

3.1) Con relación a los primeros momentos de la familia frente al accidente de M; Delfina plantea que se enteraron la misma noche de que M estaba hospitalizado muy grave, cuando llegaron al hospital no lo pudieron ver por su gravedad y porque estaba conectado a unas máquinas que lo mantenían con vida, al día siguiente cuando lo fueron a ver, supieron sobre el accidente y de las consecuencias que había dejado en M.

“Así que al otro día ya partimos todos a ver- a mirarlo, a verlo, y nos contaron el accidente...Fue un accidente tan- quedó tan inválido, si tuvieron que operarle hasta los brazos, si no podía ni comer, tenía los...los nervios...a..”estrofeados”, todo, le operaron hasta los codos aquí para que pudiera comer, así, mover la mano.” (Relato de Delfina, sesión 1)

3.2) La vida actual de M y los tratamientos que requiere por sus discapacidad; la narradora menciona que M necesita ser cuidado la mayor parte del tiempo, así mismo va a terapias de Kinesiología tres veces a la semana, lo van a buscar a su casa y lo traen luego de haber realizado su tratamiento, asimismo, debe salir a caminar para que la terapia sea efectiva,

además de que trabaja en la Clínica los Coihues etiquetado de frascos y pañales y recibe un dinero por la pensión que él tiene en la mutual de seguridad.

3.3) La vida de familiar antes del accidente; Delfina plantea que luego de la muerte de su esposo, ella tuvo que hacerse cargo de sus cinco hijos, en donde tuvo que mandarlos al colegio para que pudieran seguir con sus estudios, ella menciona que nunca trabajó, ya que, vivía del arriendo de unas piezas que tenía en su anterior casa y con el tiempo una hija la ayudó a crear un bazar, sin embargo, este no funciona, con relación a M, él trabajaba transportando combustible y era casado y tenía buena relación con sus tres hijos pequeños.

“Estaban todas las niñas estudiando...quedaron todas en el colegio como en cuarto, en quinto o sexto año quedaron...estaban todos chicos, todos parejos...las nietas igual. ahí...tuvimos que terminarle los estudios yo...con los arriendos, con el camión...pero en ese tiempo eran baratos los colegios, no eran caros...y los ponían en colegios que no cobraban tanto. Y ahí quedaron hasta cuarto no más po ya, no les di más, no, qué les iba a dar universidad, de adónde iba a sacar plata yo para darles universidad.” (Relato de Delfina, sesión 2)

3.4) El tiempo que vivió Delfina con sus hijos/as y yernos en su casa; La narradora expresa que tiempo antes del accidente vivía con sus hijos y sus yernos en “el 20” (San Miguel),

Delfina menciona que posterior a la muerte de su esposo, se sintió acompañada por todas las personas con las que vivía, según ella no sentía el paso del tiempo, “pasó el tiempo volando”. Además, menciona que cuando M tuvo el accidente todos hicieron una cadena de oración para que se recuperara.

3.5) Apoyo y cuidados de la familia junto con una cuidadora externa de M; Delfina menciona que cuando M, volvió a la casa, ella junto con sus hijas/os y una cuidadora externa que le mandaban del hospital del trabajador, se encargaban de apoyarlo y realizarle los cuidados necesarios para M, es decir, bañarlo, cambiarle ropa, mantener sus vestimentas limpias, entre otras cosas.

“Sí po. Ya cambió después que se casaron, hubo una época- un tiempo que...yo me quedé s....quedé...con las puras niñitas en la casa, con la Roxana...la Roxana quedó...doce años estuvo viviendo conmigo en la casa, mientras que postuló ella le salió la casa, ahí se fueron, con el Daguito, todos ellos...No quería yo la casa del Dago porque el...la Roxana trabajaba.” (Relato de Delfina, sesión 2)

3.6) Divorcio de M; antes del accidente M y su esposa habían tenido problemas familiares y estaban considerando separarse por un tiempo, sin embargo, luego del accidente, a M lo cuidó su esposa durante aproximadamente dos años pero por reclamos de una cuidadora en el hospital y la intervención de su hermano O por malos tratos hacia M, él vuelve a

vivir con su madre y por lo tanto, queda al cuidado de ella, después de varios años comienzan a realizar los trámites del divorcio en el que ambos están de acuerdo en firmar, en la actualidad ambos están divorciados.

“Estuvo viviendo en Linares por allá con la señora, la revolvió por todos los lados...y ahora último ya...después que se separó ya, se apegó a mí otra vez” (Relato de Delfina, sesión 1)

4. Motivos.

En relación a los motivos se destacan cinco conductas relevantes en el relato de Delfina; ser madre y cuidadora a M, el aporte monetario de M hacia Delfina, distanciamiento de los hijos de M, relación de M con su hermano H, vida de H con su madre, finalmente, la cadena de oración realizada para M mientras él estaba en el hospital.

4.1) Ser madre y cuidadora; Delfina relata que ella tiene que cuidar a M porque es la mamá, por este motivo, se encarga de alimentarlo, bañarlo y ayudarlo con sus actividades cotidianas para que M pueda estar lo más cómodo posible, planteando que M es como un niño y que tiene que estar siempre pendiente de él, por otra parte, menciona que cuando tiene que hacer salir a hacer trámites , tiene que hacerlo cuando M va a sus terapias o tiene que dejarlo un rato solo, cosa que no le gusta.

“Ahí yo veo los días que, que quedo sola aprovecho de hacer los trámites, cualquier cosa, cuando va a terapia él o cuando va al médico”
(Relato de Delfina, sesión 1)

“Como no tenía qué hacer, estaba solo también ta...tuve que...eh hacerme responsable de él po...como hijo” (Relato de Delfina, sesión 2)

4.2) Aporte monetario de M al hogar; Delfina menciona el mantenimiento económico en el hogar donde recalca que los tres se ayudan mutuamente, por lo que M le da dinero de lo que gana trabajando y de suspensión a la narradora mensualmente, ella explica que debe comprarle cosas a su hijo, sobre todo frutas ya que come bastante, además de señalar que ella hace las tareas del hogar, como el aseo.

“Ahí yo veo los días que, que quedo sola aprovecho de hacer los trámites, cualquier cosa, cuando va a terapia él o cuando va al médico.”
(Relato de Delfina, sesión 2)

4.3) Distanciamiento de los hijos de M; según la narradora los hijos de M, se distanciaron de él luego del accidente e irse a vivir con ella debido a la malos cuidados que tenían hacia M. Producto de esto Delfina señala que sus hijos no lo van a visitar debido a que están mayores y tienen sus propias familias, sin embargo, no han ido en años a visitarlo, “ni lo

han llamado para su cumpleaños”, a lo que la narradora atribuye a que estas conductas por parte de los hijos de M se debe a que sienten dolor por su padre, o les da “cosa” verlo con una discapacidad.

“Los hijos más... no lo vienen ni a ver po, podrían decir, “pase a ver a mi mami, papi”, no tienen cariño por el papá, no sé qué les pasa. (...) Yo no sé por qué no vienen para acá, para conversar con ellos, qué sienten ellos por el Mario, por la familia, no sé...o sentirán mucho dolor que, ese dolor no los deja venir para acá, seguramente.” (Relato de Delfina, sesión 2)

4.4) Relación de M con su hermano H; desde la perspectiva de Delfina, la relación de los dos hermanos nunca fue muy buena, ya que, menciona que H es molesto, desordenado y flojo y que M tiene una personalidad muy diferente a la de su hermano, siendo de carácter más fuerte y tranquilo, por este motivo, en la actualidad, a M no le gusta recibir ayuda de su hermano, ya sea, recibirle comida o algún otro cuidado, sin embargo, H lo ayuda comprándole comida de vez en cuando.

“El Mario no le recibe nada...No le gusta que el Hugo lo, lo sirva” (Relato de Delfina, sesión 1)

4.5) La vida de H con su madre; según la entrevistada H (hermano de M) no quiere separarse de ella, “no quiere hacer otra vida”, así mismo dice que se siente mal siempre producto del trabajo y del desempleo como camionero, además en su actual trabajo debe pagar la pensión que le cobran cuando está fuera de Santiago, que es la mayor parte del tiempo, ya que, trabaja de lunes a viernes y vuelve el fin de semana a su casa , por este motivo, quiere vender su camión. Delfina menciona que es flojo y desordenado, ya que, no ayuda en las labores del hogar, a lo que atribuye ella a una mala conducta, además de que la relación con M no es muy amistosa.

“Sii, es más tranquilo, yo me vengo más con el Mario que con el Hugo, porque el Hugo no l- a veces aah es más desordenado lo reto, es muy desordenado...Si es flojo, no ordena ni su cama cuando viene aquí, ahí deja a cama desordenada, ooh hay m- hay personas que ordenan su cama...Es más cómodo el Hugo, es terrible.” (Relato de Delfina, sesión 1)

4.6) La cadena de oración realizada para M; Delfina menciona que cuando M estaba en hospitalizado y en coma, asistieron constantemente a la iglesia e hicieron cadenas de oración para que M pudiera vivir.

5. Causalidad.

En el relato de Delfina se identifican diferentes cuatro causalidades importantes. En primer lugar, la causa de accidente de M, segundo, la tranquilidad familiar porque M vive con su madre, tercera causa, distanciamiento familiar, por último la cadena de oración para que M se recupere.

5.1) La causa del accidente de M; Delfina indica que el accidente ocurrió por los nervios de M, ya que, relata que tenía problemas con su esposa antes de que el accidente ocurriera, iban a separarse, por lo que la narradora señala que, por las preocupaciones de su hijo, lo hizo “caerse” y accidentarse. Además de esto explica también las malas condiciones en las que se encontraba la carretera por la que iba conduciendo M cuando ocurrió el accidente, pues, hay curvas en el camino que “no tienen ni protección”

“Pero el Mario decía, antes del accidente hacía tiempo que estaba por separarse de la señora, se-.... Estaba de- mal de antes, yo creo que todo eso de los nervios, todo eso lo hizo caerse del....y accidentarse...Se resbaló del camión, la preocupación de todo.” (Relato de Delfina, sesión 1)

5.2) La tranquilidad familiar porque M vive con su madre, Delfina menciona que ella cuida a M porque le corresponde por ser su mamá y que toda su familia está tranquila de que ella cumpla ese rol, ya que, lo hace con dedicación y con mucha paciencia, a comparación de cómo lo trataba su exesposa en la casa donde vivían juntos.

5.3) Distanciamiento familiar; Delfina menciona que los hijos de M, eran pequeños cuando ocurrió el accidente y que producto de esto, ellos se alejaron de M, debido a que los cuidó su madre, por otra parte, plantea que un tiempo vivió con M, sus hijas y con sus yernos porque su casa era grande, sin embargo, con el tiempo ellas comenzaron a formar su familia y a buscar un nuevo hogar. Finalmente menciona que su hija P fue la última en alejarse de ella, que vivió seis años con su familia su casa actual pero que ahora ella vive en El Monte. Por este motivo, Delfina menciona que pasa sola con M, ya que su otro hijo H, trabaja fuera de Santiago, pero que no se siente tan sola porque habla con las personas que le hacen terapia a M en su casa.

“Sí po, si ya después se cambiaron, se fueron alejando de mí” (Relato de Delfina, sesión 2)

5.4) La cadena de oración para que M se recupere; La entrevistada expresa que luego del accidente de M mientras estaba en el hospital, toda su familia (hijos y demás familiares) iban a iglesias constantemente a realizar cadenas de oraciones para que pueda recuperarse.

Delfina cuenta que gracias a esto M se mejoró y menciona que “resucitó”, a lo que todos en la familia se tranquilizaron y alegraron.

6. Adhesión a un orden moral.

En relación a la adhesión a un orden moral en el relato de Delfina, se pueden denotar tres momentos importantes, primero, sentido trascendental de la religión en la familia, el rol de madre de Delfina, sentido de humildad de Delfina y su familia.

6.1) Sentido trascendental de la religión en la familia, Delfina plantea que cuando M estaba gravemente hospitalizado, la familia comenzó a asistir a una iglesia constantemente y realizó una cadena de oración para que M pudiera vivir, ella plantea que gracias a eso M, resucitó y que su familia estaba muy contenta.

“Como que resucitó...Así estábamos felices cuando, contentos cuando...hicimos la cadena y volvió el Mario y todos al- contentos, todos “ah, el Mario volvió, qué bueno”, todos estaban alegres” (Relato de Delfina, sesión 2)

6.2) El rol de madre de Delfina; posterior a la separación de M e irse a vivir con su madre, la narradora expresa que tuvo que hacer ella los cuidados hacia su hijo, a lo que ella responde que debía hacerlo ya que es “responsabilidad de mama” el cuidar de un hijo.

“Como no tenía qué hacer, estaba solo también ta...tuve que...eh
hacerme responsable de él po...como hijo.... Sí po, la responsabilidad
de la mamá”. (Relato de Delfina, sesión 1)

6.3) El sentido de humildad de Delfina y su familia; Delfina al preguntarle por sus ingresos económicos, menciona que tienen dinero “de más”, así mismo, expresa que no es ambiciosa, que le acomoda tener lo necesario para vivir, que no se acompleja por el tema monetario en su casa, ya que, recibe ingresos de su pensión de tercera edad y con el arriendo de su otra casa.

“Eso. Sí, tenemos de más, pa’ qué taanta ambición de tener plata jaja...
Yo no soy ambiciosa, lo que vale porque o sino quizás adonde estaría
ya. Me gusta tener poco, para qué tener tanto pa’, pa’ más problemas no
más, tener para vivir no más y listo, para qué tanto boche.” (Relato de
Delfina, sesión 2)

Relato Javiera

La entrevista realizada a Javiera ocurrió el día 8 y 22 de noviembre del año 2018 en horario de tarde, entre las 16:00 y las 17:00 hrs a elección de la entrevistada según su disponibilidad. Ambas entrevistas se realizaron en el mall Plaza Egaña para facilitar su comodidad, ya que, tenía dificultades para recibirnos en su casa por motivos personales.

El contacto con Javiera se realiza a través de una de las investigadoras, debido a que ambas se conocieron en una clínica donde sus familiares iban a rehabilitación, se realiza el contacto con Javiera vía telefónica quien accede amablemente a la entrevista, posterior a ello se coordina la primera sesión de las entrevistas.

Al iniciar la sesión se le hace entrega el consentimiento informado, se exponen la finalidad, el propósito de la investigación, sus derechos, resguardos éticos, respaldo del Centro de Estudios y Atención a la Comunidad (CEAC), finalmente, posterior a su autorización se procede a con la entrevista.

La primera entrevista consiste en contextualizar como es la vida de Javiera, como es ser la cuidadora de una persona con discapacidad y como ella vio y observó los cambios que ocurrieron en el entorno familiar debido a la discapacidad de su padre, hechos sumamente relevantes para poder comprender de mejor manera como ella lidia día a día con la discapacidad de su padre. de la mejor forma como ella.

Javiera tiene 27 años, actualmente se encuentra cesante, estudió asistente ejecutivo bilingüe, reside actualmente en la comuna de La Reina, Santiago, vive con su madre (55 años), su hermana mayor (30 años), su hermana gemela (27 años), su sobrino (4 años), su abuelo (84 años) y su padre (66 años) quien es el afectado, posee una discapacidad del 80% tanto física como cognitiva, él en la actualidad no trabaja debido a su discapacidad, en cuanto a su situación económica, su madre y hermana mayor trabajan de forma estable, mientras que Javiera junto a su hermana gemela, que trabajan esporádicamente haciendo tortas.

1. Secuencias.

1.1) Accidente Cerebrovascular.

El accidente cerebrovascular ocurre un 13 de octubre del 2009, el padre de Javiera luego de ir a dejarla al colegio vuelve a casa porque se sentía mal, con un fuerte dolor de cabeza y náuseas, la abuela de Javiera quien se encontraba en la casa en esos momentos lo nota extraño y muy mal anímicamente, por lo que llama a su hija (madre de Javiera) quien va de inmediato y lo lleva a la clínica, en donde el padre de Javiera permanece en coma, en un principio la familia no dimensiona la gravedad de su estado hasta que a los pocos días despierta del coma y es ahí donde los doctores le corroboran que fue un accidente cerebrovascular, lo que causó que perdiera parte de su memoria, olvidando

tareas simples como comer, hablar, etc., ahí permanece unos meses, en donde se recupera pero no completamente, los doctores lo dan de alta y les dicen que no mejorará más de lo ha logrado y que es posible que con el tiempo se vaya deteriorando tanto física como mentalmente, ya que quedaba con una discapacidad del 80% tanto cognitiva como física.

1.2) Problemas familiares y falta de apoyo.

Luego de ACV del padre de Javiera, los familiares paternos culpan a la madre de Javiera por lo sucedido señalando que fue por su descuido que el terminó de esa manera, a partir de ese momento se forma un gran conflicto entre ambas familias, en donde la familia paterna lo único que hace es criticar a la familia de Javiera señalando que tratan mal al padre de Javiera, no se preocupan de sus cuidados básicos y que lo tienen abandonado y descuidado. Esta discrepancia entre el cuidado apto o no del padre de Javiera causó que ambas familias se distanciaran.

Javiera señala que los familiares de su padre fueron un par de veces a verlo al hospital, y que la madre del jamás fue a verlo, porque esta les tenía miedo a los hospitales, ya que su marido habría muerto en uno, ello causó que la familia de Javiera se llevara toda la carga del accidente. La familia paterna jamás apoyó económicamente a la familia de Javiera, solo los ayudo con mercadería, lo cual fue enviada solo un mes. Además, Javiera señala que antes del accidente siempre se juntaban en festividades tales como cumpleaños,

navidad, fiestas patrias, etc., y desde que ocurrió el ACV los han dejado de incluir y dichas festividades.

Solo hubo una ocasión en donde una prima de Javiera pago una clínica de rehabilitación el año 2015, para su recuperación, pero Javiera menciona que a esas alturas no servía de mucho puesto que del accidente ya había pasado 6 años, y que ella sabía que lo hacían con alguna mala intención y que ese “apoyo” no era sincero.

Cuando ocurre el accidente en un principio tuvieron apoyo de la municipalidad de Peñalolén, que era el lugar donde trabaja el padre de Javiera, le hicieron un bingo para aportar económicamente a la familia, además el padre de Javiera tenía ISAPRE lo cual contribuyó en el pago de la clínica el tiempo que su padre estuvo ahí, de igual manera tenían que seguir realizando terapias con su padre, por lo cual era necesario el dinero, además la pensión que recibían por invalidez no se igualaba al sueldo que ganaba el padre de Javiera cuando trabaja, además a ello había sumarle el la enfermedad que tuvo su abuela, por la cual falleció, el nacimiento de su sobrino y la actual enfermedad de su abuelo. Javiera menciona que todos los amigos y conocidos de su padre luego de su accidente desaparecieron y que actualmente nadie los va a ver, por lo que su único apoyo es el tienen entre ellos, como grupo familiar.

1.3) Dinámica familiar antes y después del accidente.

Javiera menciona que su vida antes del accidente era normal, que sus padres nunca fueron estrictos, que eran bastante liberales, dejándolas hacer lo que ellas estimaran que era más conveniente, lo que sí realizaban de manera constante como familia era ir fin de semana por medio a la casa de sus abuelos paternos a almorzar, además junto a ellos celebraban festividades como navidad, año nuevo, fiestas patrias, etc., en donde compartían momentos familiares.

En lo que respecta a la relación entre los miembros de la familia, Javiera nos cuenta que ella era la regalona de su papá, y que lo que ella quisiera su papá se lo daba, tenían una relación muy cercana, a diferencia de su hermana mayor, esta no congeniaba mucho con su padre puesto que Javiera menciona tenían el mismo carácter por lo que discutían constantemente, en cambio la hermana mayor de Javiera tenía una relación muy estrecha y cercana con su madre, mientras que Javiera no se relacionaba mucho con su madre, su relación era más bien distante, por otro lado su hermana gemela tenía buena relación con ambos padres. La relación con los abuelos maternos era buena entre todos, a pesar de que ellos tenían su casa igual compartían momentos juntos los cuales Javiera señala eran agradables. Por otro lado, la relación entre la hermana mayor y Javiera no era tan cercana pero se toleraban, ya que según Javiera su hermana mayor tiene muy mal carácter, en cambio con su hermana gemela es todo distinto, Javiera señala que con ella tiene mucha confianza incluso lo señala como una conexión diferente que con el resto de la familia.

“Yo era la regalona de mi papá, mi hermana mayor es la regalona indiscutible hasta el día de hoy de mi mamá (...) Mi hermana de... mi hermana gemela como que nunca fue apegada a ninguno, ósea era como de los dos pero nunca así muy apegada a uno y yo era la regalona de mi papá y mi mamá me decía que no yo iba a donde mi papá y me decía que sí (risas) y cuando él se enfermó y todo... ehh bueno yo deje de ser la regalona y me quedé así como... yo nunca he sentido como una relación cercana a mi mamá”. (Relato de Javiera, sesión 1)

Actualmente Javiera señala que tienen una sana relación familiar, pero la única que la ayuda en el cuidado de su padre es su hermana gemela, además debe cuidar a su abuelo materno quien tiene escasa visión (60% en solo ojo), el rol de cuidador lo asume básicamente Javiera y su hermana gemela la ayuda, ella se encarga básicamente de la casa, de vigilar a su padre que no vaya a tener algún accidente por alguna caída, se encarga de también de la alimentación de él y que almuerce a su hora, mientras que Javiera se encarga del resto, es decir, de bañarlo, vestirlo, darle sus remedios, y llevarlo a controles médicos. La hermana mayor está totalmente desligada del cuidado de su padre, Javiera señala que ella solo se preocupa de sí misma, por otra parte, el abuelo maternos es independiente él hace sus cosas dentro del hogar, Javiera solo se encarga de llevarlo a controles médicos y de sus remedios.

Desde que pasó ACV del padre de Javiera, ella ha cargado con toda la responsabilidad de su padre, ya que su hermana gemela tiene un hijo de cuatro años, este evento causó que ella se acercara más a su madre, y se distanciara un poco de Javiera, pero de igual manera siguen siendo muy unidas, la hermana mayor sigue siendo la consentida de su madre, la cual le hace todo a su hija mayor, le lava la ropa, le cocina, entre otras cosas, lo cual causa que la relación de hermanas se haya vuelto tensa debido a que su hermana mayor está constantemente reclamando por cómo se organizan las tareas de la casa pero está no hace nada por ayudar o cambiar lo que no le gusta, la madre de Javiera y ella tiene una relación distante pues desde antes del accidente ellas no tienen una relación muy estrecha.

“Con mi mamá así como no es que nos odiamos ni nos tiremos los platos por la cabeza pero siento que con ella no, como que no hay relación de madre e hija así como cercana por ejemplo yo en marzo quede embarazada después de tomar pastillas durante 7 años (...) No sé cómo quede embarazada y no le conté nunca, después pasó como un mes y tuve un aborto espontáneo y nunca le conté (...) no soy capaz de contárselas a ella porque siento que no, que no me va a entender que no me va a contener, que no sé, no siento esa como confidencialidad madre/hija o de amigas o no se para contarles esas cosas” (Relato de Javiera, sesión 1)

2. Hitos

2.1) Accidente cerebrovascular del padre de Javiera.

Javiera relata que su padre a pesar de que era un hombre gordo siempre fue activo. Antes del ACV trabajaba en la municipalidad de Peñalolén como dibujante técnico, Javiera lo describe como trabajólico, que fumaba mucho pero que también hacía deporte, tesis para ser más específica, que no podía estar tranquilo en ningún momento y que le gustaba mucho arreglar cosas, además tocaba guitarra y el arpa. Javiera menciona que ella era la regalona de su papá, que tenían una relación bastante cercana a diferencia de sus otras dos hermanas.

El día del accidente fue el 13 de octubre del 2009, Javiera lo recuerda muy bien porque el día 18 de octubre ella está de cumpleaños, señala que ese día, fue normal su padre al parecer las había ido a dejar al colegio, pero este les habría comentado a Javiera y a su hermana gemela que no se sentía bien, por lo que era posible que no fuera a trabajar, porque se sentía mareado y con un fuerte dolor de cabeza, en ese tiempo aún se encontraba viva su abuela materna quien fue la que le contó como sucedió todo, Javiera nos cuenta que llamaron por teléfono a su casa, y que su padre atendió la llamada, era una llamada para su suegra, él le responde a la persona del teléfono “ya yo le aviso” dejó el teléfono sobrepuesto y jamás fue a avisarle a la abuela que tenía una llamada, momentos después se extrañan de dicha situación y la abuela lo va a ver y esta nota que estaba como “ido” que se notaba bastante mal, y es en ese momento que la abuela llama a la madre de Javiera

para que fuera a ver qué pasaba y ahí ella comprende un poco la situación que posiblemente era un ACV y que era grave y lo transporta de inmediato a la clínica.

En un principio no dimensionaron el daño que había tenido su padre, hasta que a los pocos días despierta del coma en el que se encontraba debido al ACV, ya que no se veía tan deteriorado como está actualmente, cuando lo trasladaron de la clínica en la cual se encontraba a un hospital donde estuvo alrededor de tres meses ahí la familia notó que le costaba caminar, y que toda la mitad derecha de su cuerpo se encontraba “recogida”, que no hablaba bien y había perdido una parte de la memoria, comenzó a realizar terapia con diversos especialistas, hasta que luego de varios meses le dieron de alta, en donde los doctores le señalaron que no habría más progreso que ese, desde ese momento Javiera fue la comenzó a preocuparse por su cuidado y a llevarlo a las terapias posteriores, en donde tuvo que aprender a caminar, hablar y moverse nuevamente. Javiera señala que como familia fue un proceso sumamente difícil, que les afectó mucho a todos, ya que el hecho de que su padre estuviera en esta situación de algún modo imposibilitaba o “le cortaba las alas” al resto de la familia.

“Por ejemplo yo deje de estudiar y me tocó cuidarlo no podía salir a trabajar, no podía hacer nada, después entre a estudiar de nuevo y mi hermana gemela fue mamá, ósea a ella después le tocó el tema de quedarse en la casa por mi sobrino y cuidarlo a él, a pesar de que actualmente el camino y hace casi todo solo, eh igual tiene riesgo de caídas, eh no

diferencia lo que está bien y lo que está mal o el sí y el no, entonces igual siempre tiene que haber alguien ahí” (Relato de Javiera, sesión 1)

2.2) Nacimiento del sobrino.

La familia de Javiera tenía una buena relación con la familia de su padre, no era muy cariñosos con ellos, pero se llevaban bien, pero cuando ocurre el ACV al padre de Javiera, toda la familia de él, culpó a su mujer de accidente señalando que ella no lo cuidó y que lo trataba mal y que por eso él terminó así, esto causó un enorme conflicto en la familia, puesto que la familia del padre atacaba constantemente a Javiera y a su familia. Además, Javiera señala que constantemente las criticaban en la forma en que cuidaban a su padre, cabe señalar que los padres de Javiera se encuentran separados hace ya bastante tiempo, incluso antes de que ocurriera el accidente de él, por lo que ello podría haber sido un factor que influyó en esta visión negativa que tenía la familia paterna hacia la familia de Javiera.

“Nos llevábamos bien con todos los familiares, pero no éramos “ahh tía te amo” la abrazamos cosas así. Cuando pasó lo de mi papá quebró total en relación con la familia de él, noo, noo, no nos podíamos ver cachai. Después eso fue el 2009 estuvo, duró así varios años el tema de que había un distanciamiento, pero era por parte de ellos, en verdad nosotras no lo entendíamos, nosotras sabemos que lo que le había pasado a él

nunca había sido culpa de nosotras eso fue por estrés laboral y porque él se, mi papá siempre fue gordito y nunca se cuidaba” (Relato de Javiera, sesión 1)

Durante varios años estuvo esta tensión entre la familia paterna y la familia de Javiera, ya que Javiera señala que antes de que ocurriera el ACV el padre de ella iba todos los fines de semana a la casa de madre y hablaba mal de su madre y que por eso la familia de su padre se formó esa imagen de su madre cuando paso el ACV.

Pero este conflicto familiar cambio cuando nace su sobrino el año 2013, este fue el momento en que la relación de ambas familias se vuelve a retomar.

“Entonces un distanciamiento hasta que nació mi sobrino que eso fue el 2013 y ahí como que se acercaron más y todo y ahora está como relativamente bien la relación pero siempre se ha notado que hay como un...Una tensión, ellas siempre nos dicen cosas por ejemplo mi papá actualmente es diabético y toma metformina que es una... toma varios remedios que hacen que sea flaco y que coma bien y que...” (Relato de Javiera, sesión 1)

2.3) Muerte de la abuela materna

Los abuelos maternos de Javiera vivían con la familia de Javiera, no en la misma casa, pero si en el mismo terreno, Javiera nos comenta que la relación con sus abuelos siempre fue buena, de hecho cuando nace su sobrino el año 2014 ella se va a vivir con su abuela, ya que su hermana gemela necesitaba más espacio, y no quería incomodarla, por lo que decide irse donde sus abuelos, ya que a estos les sobrara una pieza, además su abuela se encontraba enferma en ese momentos, había sido diagnosticada con cáncer hace un tiempo, por lo que esta situación también fue beneficiosa ya que así Javiera podría estar más pendiente del cuidado de abuela, ya que esta había sido un gran apoyo para ella cuando su padre tuvo el ACV, ya que esta acompañaba siempre a Javiera a los controles médicos que tenía con su padre.

La enfermedad de su abuela fue bastante compleja, ya que por negligencias médicas su operación se tramitó mucho tiempo lo cual causó que el cáncer avanzará muy rápido. Javiera junto a su abuelo eran quienes cuidaban de ella, ya que su madre trabaja todo el día, por ello Javiera era la que siempre la llevaba a los tratamientos, y veía como se deterioraba físicamente su abuela. La madre de Javiera trabaja todo el día por lo que no podía cuidarla y el otro hijo jamás fue a verla mientras estuvo enferma, se desligó de ella sabiendo que su hermana tenía a su marido enfermo. Durante el tiempo que dura la enfermedad de la abuela, esta se acercó mucho a la hermana gemela de Javiera y a su sobrino, por lo que su muerte causó que ella sufriera mucho.

Javiera nos comenta que su abuela ya con mucho dolor una noche luego de quejarse mucho dice en voz alta dice “ya suficiente” a lo que va su marido va a verla y nota que está muerta, este le avisa a Javiera y ella corrobora el hecho, luego debía contarle a su familia y esto causó que su madre y su hermana gemela rompieran en llanto, y fuera ella quien tuviera que contenerlas. La muerte de la abuela el año 2015 causó que su madre tuviera que correr con la mayoría de los gastos del funeral lo cual causó una desestabilización económica, ya que el hermano que tenía los medios para pagar no cooperó mucho, esto causó que la familia tuviera que adecuarse al nuevo presupuesto, lo cual fue difícil debido a la cantidad de gastos que tenían con su padre.

3. Etapas

3.1) Antes del accidente del padre

Javiera relata que su vida familiar antes del accidente era normal, ellas asistían al colegio, se encontraban cursando la enseñanza media junto a su hermana gemela, su hermana mayor en la universidad, su abuelos maternos tenían un buen estado de salud, todo iba bien, al relatarnos ese periodo, describe a su padre como alguien activo pero también trabajólico, fumador y despreocupado por su salud, su madre cumplía con la labores de la casa y trabajaba. Lo que resalta en esta historia familiar es que los padres de Javiera se encontraban separados hace bastante tiempo, Javiera menciona que ellos no tenían una relación como pareja, pero de igual manera su madre, seguía viviendo en la

casa con ellas junto a su padre, Javiera relata que se queda con ellas debido a que se encontraban en el colegio y quería apoyarlas como madre en su desarrollo escolar.

3.2) Después del accidente

Javiera había relatado que sus padres se encontraban separados, pero que a pesar de ello seguían viviendo en la misma casa. Cuando ocurre el ACV del padre, la familia de este culpa a la madre de Javiera por esta situación, ya que la falta de atención y despreocupación habrían ocasionado el accidente, incluso el mismo día del accidente estando el padre de Javiera en coma, las tías (por parte paterna) en la misma clínica le dicen a la madre de Javiera “es que esto es tu culpa”, entonces Javiera amerita que debido a esas afirmaciones entregadas por sus tías ella, decide “continuar” viviendo con su marido y prestar apoyo a sus hijas ya que ellas (las gemelas) estaban recién saliendo de enseñanza media.

De algún modo las críticas o “el qué dirán” le afectaba a la madre de Javiera, que la tildaran de mala esposa o mala mujer, siendo que hace años ya no tenía una relación de pareja con su esposo. Además, las hijas estaban estudiando y de algún modo también un factor que influyó fue el de apoyar a sus hijas y el hecho que ella se hiciera “cargo” de él atribuía a que le dieran la pensión de invalidez la cual compensaría los gastos del hogar.

“Por el qué dirán, porque... no se supongo que por nosotras porque yo igual cuando mi papá se enfermó nosotras, recién estábamos saliendo el colegio, yo creo que también aunque suene como feo no se también por el tema monetario porque si nosotros le entregamos a mi papá a su familia ósea a su mamá a su hermana ehh a mi mamá le van a quitar la pensión de él y la mayoría de gastos que hay en la casa se pagan por esa pensión, entonces yo creo que también influye eso (...) yo creo que también mi mamá no se alejó ni le entregó a mi papá a su familia o que se yo porque le iban a decir que era mala esposa, mala mujer y todo el juicio social que le puedan hacer a una persona en este caso cachai, entonces por eso yo creo que tampoco lo hizo” (Relato de Javiera, sesión 2)

Además Javiera señala que después que ocurrió el ACV de su padre el año 2009, han tenido una “racha” de mala vivencias como familia, puesto que a los pocos años después le diagnostican cáncer de vesícula a la abuela materna de Javiera, luego el años 2014 su hermana gemela queda embarazada, el años 2015 su abuela fallece debido al cáncer y este año su abuelo estuvo a punto de morir en fiestas patrias debido a una hemorragia estomacal y le diagnostican cáncer, los cuales han causado mucho daño emocional y económico al sistema familiar.

“Con todo lo que ha pasado porque desde que se enfermó mi papá hasta hoy en día, nos han pasado puras desgracias. Primero se enfermó él después cayó enferma mi abuela ehh mi mamá perdió su trabajo le costó encontrar trabajo, mi hermana mayor dejó la carrera bota, mi hermana quedo embarazada, no pudo terminar la carrera le faltaron cuatro ramos”

(Relato de Javiera, sesión 1)

3.3) Actual división de tareas

Actualmente Javiera relata que en su casa se han adoptado diferentes roles, por ejemplo, la madre de Javiera trabaja y aporta económicamente al hogar, mientras que Javiera y su hermana gemela están enfocadas en el rol de cuidadoras, Javiera se encarga de todo el aseo personal de su padre, de que su padre y su abuelo se tomen los remedios que les corresponden y de llevar a ambos a los controles médicos, mientras que su hermana gemela está más centrada en el cuidado de la casa, en vigilar a su padre, en preparar la comida y que coman a su hora y ese tipo de actividades.

“Ósea en verdad las dos somos cuidadoras pero mi hermana toma el rol como más de estar en la casa y vigilarlo ehh darle, darle su almuerzo sus comidas cosas así, pero yo tomé como el rol de mantenerlo bañado, mantenerlo limpio, su ropa, sus cosas, sus remedios, yo soy la que lo lleva a los controles médicos o cuando lo operaron yo lo lleve (...) los

temas de salud e higiene de él me preocupo yo, y los temas de alimentación y vigilarlo, mi hermana”. (Relato de Javiera, sesión 1)

La madre de Javiera además de trabajar recibe la pensión del padre y el abuelo de la entrevistada, la hermana mayor de Javiera también trabaja, pero eso aporta a la economía del hogar con treinta mil pesos mensuales según comentaba la narradora, además la hermana mayor de Javiera se ha desligado completamente del cuidado de su padre y de su abuelo, ella hace su vida y no ayuda ni en el hogar ni en los cuidados de sus familiares enfermos.

“Mi mamá trabaja y tiene la pensión de mi papá y la pensión de mi abuelo, yo actualmente no trabajo porque no he encontrado pega ehh, mi hermana mayor trabaja en una óptica pero le da 30 lucas mensuales a mi mamá (...) con mi hermana mayor no contamos porque a ella le importa su vida, sigue su vida y nosotras que nos arreglemos con mi papá (Relato Javiera, sesión 1)

Adaptarse a estas nuevas dinámicas no ha sido sencillo para la familia, Javiera menciona que una de las más afectas por todo lo que ha sucedido en el núcleo familiar ha sido su mamá, por lo que ella y su hermana gemela han tratado de hacer que esta situación sea lo más tolerable posible

“Apoyar a mi mamá, en verdad como lo único que nos quedaba por hacer era levantarnos y seguir el día a día y tratar de apoyarnos como pudiéramos como pudiéramos más que nada yo y mi hermana gemela a mi mamá porque mi hermana mayor como que vive en su mundo y no...

“(Relato de Javiera, sesión 1)

4. Motivos

Javiera señala que el motivo por el cual, ella cuida a su padre, es porque, es lo que le corresponde, es su rol de hija y por ello debe hacerlo, además ella menciona que nadie lo cuidaría como lo hace ella, podría enviarlo a un asilo, pero como se asegura que lo cuidaran y no lo maltrataran, aparte uno bueno y seguro es caro y no cuentan con el dinero suficiente para hacer eso posible.

“Desde mi punto, porque me corresponde hacerlo, porque yo sé que nadie más lo cuidaría como lo cuidamos nosotras ehh ni aunque le pagáramos la mejor enfermera que se yo, yo de la manera en que me criaron no sé, no tendría el corazón para ir a dejarlo a un asilo, a lo más ponte tu si pudiese le pondría una enfermera para que mi hermana descansa un poco, pueda salir que se yo” (Relato de Javiera, sesión 2)

Javiera es una mujer que se preocupa mucho por su padre y ella lo cuida con mucha esfuerzo para que sus familiares paternos no la critiquen a ella ni a su familia, ya que ella asegura que la rol que ella realiza como cuidadora no la podría hacer abuela paterna, porque ella no cuida enfermos, ya que le recuerda malos momentos y que sus tías tampoco podrían cuidar a su padre, porque no sabrían cómo lidiar con todas las cosas que hace.

“Mandarlos a donde la mamá de él es imposible porque es una persona ya mayor y además que nunca le ha gustado cuidar enfermos, ella no cuidaba a su, a mi abuelo paterno cuando estaba enfermo y nunca lo fue a ver al hospital hasta que se murió porque según ella le daba pena y no le gustaba los hospitales, con la mamá de ella fue lo mismo, y mis tías se quejan por todo, son hipocondríacas, son todas solteras, ninguna tiene hijos emm reclaman por todo y ponte tú las veces que nosotras le hemos dicho oye mi papá hace tal y tal cosa se espantan, entonces yo sé que ellas no podrían lidiar con eso” (Relato de Javiera, sesión 2)

5. Causalidad

5.1) Le paso porque no se cuidó

Javiera atribuye que el ACV de su padre ocurrió porque simplemente su padre no se cuidaba, ya que tenía sobrepeso, fumaba mucho, y no iba al doctor, entonces el cuerpo le pasó la cuenta y termino quedando como está actualmente.

“Fue culpa de mi papá, porque él nunca se cuidó, porque cambiaba las horas al doctor, porque no se tomaba los remedios, porque era trabajólico, porque fumo durante 30 años de su vida, se fumaba dos cajetillas de 20 diarias (...) Y vivió su vida (...) Como quiso, tomo lo que quiso, comió lo que quiso hasta que el cuerpo no le dio más y se enfermó y terminó como está actualmente” (Relato Javiera, sesión 1)

5.2) Conexión entre hermanas

Cuando Javiera relata con que persona se siente más cercana o con mayor confianza en su núcleo familiar, ella menciona que tenía una fuerte y estrecha relación de confianza con su hermana gemela señalando que por el hecho de ser gemelas tenían una conexión diferente al resto, que era particular y diferente.

“Yo con la única que tengo más confianza es con mi hermana gemela porque obviamente tenemos una conexión diferente a con mi hermana mayor y mi mamá” (Relato Javiera, sesión 1)

5.3) Qué hicimos para merecer esto.

Javiera menciona en diversas ocasiones que cual es la causa de que hayan tenido que pasar por tantas situaciones difíciles, partiendo por el ACV de su padre el cual fue el primer hito familiar y el que causó mayor impacto en la familia. Javiera trata de aludir a posibles actos que realizó su padre antes del ACV incluso actos que pudo realizar en alguna vida anterior.

“No sé yo creo que hasta el día de hoy todavía no... como que no lo asumimos bien ehh... no... siempre nos preguntamos qué hicimos mal qué... qué habrá hecho él no s... hasta nos hemos preguntamos qué habrá hecho él en sus vidas pasada para terminar como terminó, si le habrá hecho tanto mal a alguien para terminar como terminó porque hasta el día de hoy nos cuesta aceptar que es peor que un cabro chico”

(Relato de Javiera, sesión 1)

6. Adhesión a un orden moral

6.1) Fuerza como mujer

Javiera Relata que fue ella quien levantó a su padre de la cama, luego de que este pasará varias meses acostado, durante el tiempo que estuvo en la clínica, ella menciona que es flaca, baja y menuda, y que su padre en ese entonces era más robustos, de lo que

está actualmente, y que además mide un metro ochenta, y que a pesar de ello, ella igual lo pudo levantar. Aludiendo a que ella tendría más fuerza que otras personas.

“De hecho la primera vez que él se paró y caminó lo pare yo (...) Yo así, chica, flaca, como me ven (risas) mi papá mide 1 metro 80 (...) Y parar a una persona que ha estado dos meses postrado que le cuesta caminar es... levantai peso muerto” (Relato de Javiera, sesión 1)

6.2) Rol de Esposa

En el relato Javiera menciona que su madre jamás los dejó por “temor” al “qué dirán”, ya que la familia paterna del padre, la podría etiquetar de mala mujer y mala esposa, por lo que la madre de Javiera decidió quedarse con el padre de Javiera, a pesar de que ellos se encontraban separados hace muchos años, incluso antes de que pasara el ACV del padre de Javiera, su madre solo se quedó para no ser enjuiciada por la familia de su ex marido.

“Pero yo creo que también mi mamá no se alejó ni le entregó a mi papá a su familia o que se yo porque le iban a decir que era mala esposa, mala mujer y todo el juicio social que le puedan hacer a una persona en este caso cachai, entonces por eso yo creo que tampoco lo hizo” (Relato de Javiera, sesión 2)

6.3) Cuando uno se enferma todos se vas

Javiera en su relato señala que cuando su padre tuvo el ACV, todos sus amigos, compañeros de trabajo, conocidos, etc., lo abandonaron, nadie le prestó apoyo, amigos de años, dejaron de ir a verlo, lo olvidaron y lo dejaron de lado. Incluso Javiera menciona que su padre hacía trabajos fuera de su horario, y que muchos de esos trabajos no fueron pagados, se aprovecharon del estado en que estaba su padre y no pagaron los trabajos que este había realizado antes del ACV, aun sabiendo que el padre de Javiera se encontraba en una situación grave y delicada, y que necesitaban el dinero.

“Que es cierto eso que dicen que cuando uno se enferma, desaparecen todos, que no teni amigos, que no teni conocidos ni comadre ni compadre, ni amigos del trabajo, ni nada que si te pueden cagar, sorry que lo diga si lo van a hacer, mi papá como era dibujante técnico de la parte de su pega en la municipalidad hacía pitutos por fuera, hacia planos, cosas así, ayudaba a arquitectos, le hacía la pega a los arquitectos y le quedaron debiendo toda esta plata y se hicieron los locos sabiendo que él necesitaba la plata que estaba enfermo, que había que pagar deudas y cuentas y a la gente no le intereso” (Relato de Javiera, sesión 2)

VI. ANÁLISIS INTEGRADO

Dos de las entrevistas realizadas se efectuaron en el hogar de nuestras entrevistadas, en las comunas de San Joaquín y La Cisterna, las dos últimas se realizaron en Santiago Centro y La Reina, debido a que una persona debía cumplir con su jornada laboral y la otra por temas personales podía solo dentro del Mall Plaza Egaña, se llevaron a cabo durante los meses Octubre y noviembre.

Las personas entrevistadas participan comprometidamente al momento de realizar las entrevistas, así mismo, nos recibieron de forma grata en los lugares de encuentro. Todas las narradoras viven con una persona en situación de discapacidad y dependencia, por lo que están al cuidado de ellas, a pesar de esta situación las entrevistadas organizaron su tiempo para poder atendernos las dos entrevistas realizadas.

Es necesario mencionar que en este apartado se pretende interpretar los resultados basándonos en los relatos de las entrevistadas, por lo tanto, se generaliza en base a las participantes.

1. Secuencias.

En términos de secuencias es posible extraer la existencia de dificultades en el sistema familiar, las cuales se relacionan con la persona en situación de discapacidad, tales como, secuelas del accidente, diagnósticos, problemáticas familiares, cuidado del sujeto, entre otros. Estos factores son los que generan la movilización familiar, es decir, esta debe pasar por diferentes procesos para poder adaptarse a la situación de tener un integrante con discapacidad en situación de dependencia. Por lo tanto, deben apoyarse y reorganizarse para poder funcionar de manera eficaz y acorde a los cambios que dependen de la cultura y la sociedad, pues hay factores externos a la familia que problematizan el equilibrio del sistema, estos cambios los podemos notar en el transcurso de la modernidad, en donde se incluyen alteraciones en la perspectiva colectiva sobre la discapacidad e inclusión, así como también, la política, religión, tecnología y economía, lo cual tensiona la relación entre sociedad y el grupo familiar. Cabe destacar que los relatos, son realizados desde la perspectiva de las cuidadoras, donde existen patrones de conductas similares entre las cuatro familias.

En relación a las entrevistadas se identifican algunas secuencias que se asimilan, a pesar de las distintas vivencias que se encuentran en cada familia. Estos aspectos pueden ser: *el momento del accidente, el diagnóstico, problemáticas familiares, arduo trabajo del cuidador, apoyo de personas externas y la dinámica familiar antes y después del accidente.*

En todos los casos, los accidentes que dejaron a las personas en situación de discapacidad ocurrieron mientras trabajaban, posteriormente se les informó de este hecho a los familiares por un llamado telefónico. Así mismo, todos los individuos estuvieron hospitalizados por un tiempo, además de que se les dio un diagnóstico mientras estaban internados. Tres de los cuatro afectados estuvieron en estado de coma producto del accidente, posterior a esto, todas las personas afectadas tuvieron algún tipo de rehabilitación.

Por otra parte, es relevante mencionar otro factor que problematiza al sistema familiar, el cuál sería la falta de apoyo económico externo hacia la familia. En los cuatro casos la persona accidentada fue hombre, así mismo eran quienes entregaba el mayor aporte económico dentro de la familia, por ser jefes de hogar, el accidente provocó que tres de los cuatro sujetos accidentados quedarán imposibilitados para poder ejercer cualquier tipo de trabajo debido a la condición a la cual se encontraban, afectando de gran manera a las familias teniendo que ajustar su economía, trayendo como consecuencia que algunos integrantes debieran buscar trabajo o dejar de estudiar para cubrir los nuevos gastos que se juntaron con los gastos del hogar. En el caso de las entrevistadas, quien se hizo cargo de los gastos producidos por el accidente fue principalmente el empleador de los trabajadores afectados; esto facilitó en ese entonces el desarrollo y afrontamiento de lo ocurrido, sirviendo de gran apoyo para las familias, debido a la ayuda económica que se les brindó. Por otra parte, los trabajadores afectados recibieron indemnización de la Mutual y el Hospital del trabajador, en el caso de las entrevistadas, se puede denotar que

solo en una de las cuatro familias, el empleador contrató un seguro de por vida en caso de accidentes, de igual forma, esta familia también se vio beneficiada. Todos los gastos en rehabilitación, terapia y especialistas estaban cubiertos de forma permanente.

Sin embargo, en los tres casos restantes, este seguro solo duraba un par de años perjudicando directamente a la economía familiar, puesto que, al transcurrir los años estimados a compensación económica por parte del empleador, comienzan a recibir solamente la pensión de invalidez para hacerse cargo de la rehabilitación, medicamentos y cuidados que la persona en situación de discapacidad necesita. La falta de apoyo económico en la familia es un factor fundamental, debido a que, causa que muchas de las dinámicas familiares deban cambiar, como hijo/as que dejan de estudiar para brindar apoyo en el cuidado y las necesidades económicas en la casa y además otros integrantes deben dejar de trabajar para ayudar a cuidar a la persona en situación de discapacidad, teniendo como consecuencia un cambio en los roles familiares, donde comienzan a cambiar en función de la persona accidentada.

En relación a lo anterior, tres de cuatro narradoras mencionan tener apoyo de sus familiares externos, sin embargo, a medida que avanzan en su relato plantean que la relación con sus demás parientes ya sea, primos, tíos, cuñadas, entre otros, se ha ido desvaneciendo con el transcurso del tiempo, debido a que solo recibieron apoyo al principio del accidente, más no posteriormente. Esto implicaría la existencia de un desgaste emocional debido a la falta de empatía y apoyo que muestran los parientes a la

familia, provocando que el cuidador se lleve toda la carga particular de la persona en situación de discapacidad. Esto provoca un estrés y limitaciones en las actividades que realiza o realizaba, ya sean, necesidad de salir, realizar trámites, juntarse con amigas/os, estudiar y trabajar, debido, a que deben adaptarse a las nuevas condiciones que requiere una persona con discapacidad. Siguiendo con lo anterior, estos factores podrían afectar la relación conyugal o de pareja de la persona con discapacidad, ya que, se ve perjudicada debido a las limitaciones y dificultades que traería consigo el asumir el rol de cuidador que en la mayoría de los casos lo adquiere la mujer, ya sea, esposa o pareja del afectado.

Por otra parte, en solo un caso la persona con discapacidad era cuidado por su cónyuge y mantenían una buena relación, sin embargo, en otro relato, el afectado tuvo que pasar al cuidado de su madre debido a que su esposa no le otorgaba los cuidados necesarios, provocando un posterior divorcio. Es importante mencionar, que tres de cuatro familias presentan en su núcleo familiar separaciones matrimoniales antes y después del accidente, tales como viudez y divorcios, en esto se incluye también a la persona con discapacidad. En cuanto a esto, muchas de las irregularidades en la relación del grupo familiar, eran anteriores al padecimiento de los accidentes, muchas de las dinámicas se habían estado manifestando con anterioridad en la familia y siguen mostrándose en la actualidad. Esto también es visible en las familias que no mostraban dinámicas adversas, donde siguen teniendo una buena relación familiar, aunque, esto también se puede entender que al mostrar una buena relación es una posible negación de los conflictos internos.

Así mismo, tres de cuatro narradoras sufren un alto desgaste emocional producto de esta situación, ya que, los conflictos familiares provocarían un alto índice de estrés en ellas, esto se visualiza en la sobrecarga que tienen en este caso las cuidadoras al asumir un rol de “madre protectora” el cual también es ejercido por las hijas de las personas con discapacidad, esto las deja con un rol no correspondido como es en el caso de Javiera y Jessica. En este sentido, se puede visualizar que en cuanto a los cuatro casos abordados, todos presentan un rol feminizado del cuidador, donde se observa que toda la carga física y emocional afecta a una sola integrante debido a las tareas que esta persona toma; como por ejemplo, el asumir el cuidado del familiar en situación de discapacidad de forma abnegada, considerando que es su tarea y que la familia lo designa naturalmente acreditando la obligación y el deber de este miembro de la familia, lo cual generaría grandes conflictos. Esto se refleja en el descuido personal de la cuidadora, por ejemplo, no tener relaciones internas y externas, descuidar su propio estado de salud, etc.

Por lo tanto, a pesar de que la familia cuida a la persona con discapacidad, siempre hay un solo sujeto que ejerce más cuidados que los demás, como preocuparse de la higiene, la alimentación, vestimenta, y medicamentos, generando un gran cansancio y estrés. Como se expresó anteriormente, son mujeres quienes ejercen este cuidado, pues concuerda con la muestra de la investigación.

También se destaca que todas las narradoras tienen buena relación con sus hijos y con la persona en situación de discapacidad, sin embargo, existen diversos aspectos que podrían dificultar sus lazos, como, por ejemplo, el apoyo en las labores del hogar, limpieza, diversidad de opiniones, entre otras. De igual manera las cuatro entrevistadas vivieron grandes cambios en la dinámica familiar producto del accidente que dejó a uno de sus integrantes en situación de discapacidad. De esto mencionan principalmente cambios en los roles de los integrantes, nuevas reglas que deben seguir, cambios económicos y cambios relacionales, especialmente con parientes de la familia. Por este motivo, se puede decir que luego del accidente ocurrieron diferentes cambios que afectaron el ciclo vital familiar debido a lo imprevisto del suceso, además de que tuvieron que adaptarse a esta nueva forma de vida muy rápidamente.

2. Hitos.

En cuanto a los hitos más importantes que se pueden relacionar entre las entrevistadas, se encuentran algunos, que si bien, no son iguales, si son similares en algunos aspectos, estos son: *el accidente que dejó en situación de discapacidad a un miembro de la familia, el nacimiento de un niño y la muerte de un pariente producto de cáncer.*

En relación al accidente dos de cuatro personas, tuvieron accidentes laborales de tipo no biológico, por ejemplo, un afectado cayó de un barranco mientras conducía su

camión por la ruta de Farellones mientras iba de regreso a su hogar y el segundo, recibió una descarga eléctrica en Chillán mientras instalaba un aviso publicitario en la carretera, mientras que, los otros dos tuvieron accidentes laborales de tipo biológicos, y fueron diagnosticados como accidente cerebrovascular. También se puede dar cuenta de las deficiencias existentes en la seguridad del trabajador, ya que, hay factores como la sobrecarga laboral, horarios de cada jornada, que pudieron generar estrés y burnout en algunos trabajadores, como en los dos casos mencionados que pueden desencadenar en un ACV. Por otra parte, con relación a las condiciones de trabajo, dos fueron en la vía pública, podrían haber ocurrido por negligencia por parte del empleador y del trabajador, como se evidencia en dos casos, en el primero, un afectado estaba volviendo del trabajo aproximadamente a las 22:00 hrs. por un camino peligroso y con poca visibilidad, en segundo lugar, el otro trabajador accidentado se sube a un poste de publicidad con electricidad con sus guantes mojados, provocando el choque eléctrico.

Pasando a otro punto, el nacimiento de un niño, según los informantes dos de cuatro de las entrevistadas menciona el nacimiento de un bebé como un hecho importante en sus vidas luego del accidente, esta situación generó un gran apoyo emocional tanto para ellas como para la persona con discapacidad, impulsándolos a darle un nuevo sentido a su vida. Esto se puede relacionar con darle un sentido trascendental a un bebé, así mismo, se buscaría cierto apoyo respecto de la situación por la que el afectado vive, un ejemplo de esto es el caso de Gabriela quien daba ánimos a su esposo P cuando este tenía crisis emocionales mencionándole que debía seguir adelante para estar con su nieta.

Por último, se destaca la muerte de un pariente con cáncer; tres de las cuatro entrevistadas mencionan la pérdida de un familiar por el padecimiento de cáncer, este hecho generó un impacto significativo en cada una de las familias, destacándose la afección psicológica en las narradoras y cambios en la dinámica familiar. En este sentido, cabe resaltar que producto de la muerte de un familiar a causa de una enfermedad, en el caso de los informantes analizados, los lazos familiares se vieron reforzados, generando una buena comunicación momentánea entre la familia con demás parientes, dado que, luego de un tiempo volvieron a distanciarse, del mismo modo, se destaca la buena resolución de esta problemática. Además de esto, cabe señalar que dos familias ya habían pasado por un proceso de duelo que había afectado su dinámica producto de la muerte de un familiar por cáncer, no obstante, al pasar los años tuvieron que enfrentar nuevamente un duelo debido al accidente. Por otra parte, en las familias restantes una evidenció la muerte de un familiar a causa de esta enfermedad posterior al accidente, provocando nuevamente dolor en cada uno de los integrantes del sistema familiar. Tomando esto, se puede interpretar que las familias a causa de ejercer un cuidado exacerbado en uno de los integrantes, se genera un desinterés en el cuidado propio, generando descuidos en la salud de los miembros. Por esto, es muy probable que las consecuencias del cuidado generen enfermedades dentro del grupo familiar.

3. Etapas.

En relación a las etapas se pueden identificar tres pautas comunes dentro de las entrevistas realizada, estas son: *Primeros momentos de la familia, frente a la discapacidad de su familiar, la vida antes del accidente y la vida actual.*

En relación a los primeros momentos, la familia al enterarse sobre el accidente, tres de las cuatro narradoras señalan que se enteraron de lo ocurrido mientras realizaban sus actividades cotidianas, puesto que, una entrevistada menciona lo que dijo su papá, en relación a que se sentía extraño, por este motivo, no fue a trabajar y se encontraba con su abuela en el hogar cuando le dio el accidente cerebrovascular. Las demás familias se enteraron mediante un llamado telefónico sobre el accidente de su ser querido. Posteriormente, al enterarse de lo sucedido las familias concurren rápidamente al hospital para tener más información sobre el accidentado, nos relatan que se encontraban en shock y sumamente nerviosos ante la situación, en donde tuvieron que esperar bastantes horas para saber el estado en que se encontraba su familiar. Además, todas las entrevistadas señalan ser ellas quienes tuvieron que conservar la calma y adoptar una posición de fortaleza emocional ante la situación, puesto que los demás integrantes de la familia, hermanos, hijos, esposa, etc. se encontraban totalmente desconsolados y tristes por la situación en que se encontraba su familiar. Por este motivo, las narradoras tuvieron que asumir un rol protector y mostrarse fuertes para poder asumir lo que les estaba ocurriendo, debido a que ellas debían mantener el control de la situación y prestar apoyo a quienes más lo necesitaran, todas recalcan que no podían exponerse débiles ante tal situación, puesto que ello causaría que la familia completa se derrumbase emocionalmente. El hecho

del accidente causó desde ese momento un cambio súbito en las vidas tanto de la persona con discapacidad como también a sus familias, viéndose este proceso como el principio de muchos cambios internos en el sistema familiar.

En lo que respecta a la vida antes del accidente, todas las entrevistas señalan haber sido una familia normal como cualquier otra, no tenían muchas normas, eran bastante desligados entre sí, cada quien hacía su vida de forma independiente, existía uno que otro conflicto interno por temáticas de alianzas internas familiares, por lo general, se debían a problemas entre padres e hijos o hermanos, compartían más íntimamente en momentos de festividades, tales como navidad, cumpleaños, fiestas patrias, entre otras. Además, señalaban tener una buena relación con familiares externos al núcleo familiar, con los cuales se visitaban de vez en cuando. Otra situación que es importante mencionar es que las personas accidentadas eran los principales proveedores económicos en sus hogares, a quienes las entrevistadas tildan de “trabajólicos”, ya que, la mayoría de ellos le dedicaba más horas al trabajo que las que debían. Así mismo las narradoras señalan como factor común la gran importancia del trabajo en la vida de las personas con discapacidad, la cual también afectaba al núcleo familiar, puesto que estos no compartían tanto en familia debido al horario de sus jornadas laborales. Destacando lo anterior, dos de las cuatro entrevistadas señalan que las relaciones conyugales, entre el sujeto accidentado y su esposa, era conflictiva generando un deterioro en la relación, la cual culmina con el fin de su relación amorosa, rigiéndose básicamente a la convivencia y al cuidado de los hijos, esto es de suma relevancia debido a que la mala relación marital repercutirá en los

cuidados posteriores de la persona con discapacidad, pues son las mismas entrevistadas quienes señalan que son ellas (en este caso una hija y la otra una madre) quienes debieron hacerse cargo del cuidado de su familiar en situación de discapacidad, ya que, las esposas se justificaron señalando que ya no tenían relación alguna con ellos.

En lo que respecta a la situación actual de las familias, todas las entrevistadas mencionan que la vida luego del accidente no ha sido fácil, pero que han logrado sobrellevar y adaptarse a los cambios, que a pesar de haber sido un proceso duro y complicado, que ha tenido como consecuencia un desgaste emocional, han logrado salir adelante pese a todo. Dos de las cuatro entrevistadas mencionan tener no solo un desgaste emocional sino, también físico puesto que son ellas quienes deben ayudar a movilizar al familiar en situación de discapacidad y ayudarlo en la mayoría de las actividades cotidianas, generando que las cuidadoras deban realizar un doble esfuerzo. Otro cambio que es relevante destacar es que tres de cuatro cuidadoras señalan que la persona en situación de discapacidad no se encuentra trabajando actualmente debido a su condición, lo cual repercute en la economía del hogar, teniendo más gastos para el hogar, provocando que deban postergar estudios, viajes, salidas, etc., por usar el dinero que obtienen en los cuidados de la persona accidentada. Además, se debe señalar que dos de las cuatro entrevistadas declaran que las esposas de las personas con discapacidad no ejercen cuidado sobre ellos, debido a que el accidente que estos tuvieron culminó en el término de la relación marital, cabe mencionar que la relación estaba deteriorada de antes, pero esta terminó de forma definitiva tiempo después ocurrido el accidente. Por otro lado, se

destaca que tres de cuatro de las narradoras no trabajan debido a los roles de cuidado que deben ejercer a la persona, aunque solo una lo hace debido a que es ella el principal ingreso económico en el hogar.

4. Motivos.

Con relación a los motivos destacan dos aspectos fundamentales para el análisis, estos serían el “por qué” se llevan a cabo tales actividades y el “para que” que se realizan, en estos casos en particular se pueden observar dos, el primero es: *Porque es su deber hacerlo*, y el segundo es: *Para que este bien, ya que nadie los cuidara como ellas lo hacen*.

Este punto, destaca la visión que tienen las entrevistadas sobre el impacto de ejercer el rol de cuidadora en la familia. Es en este punto, todas las entrevistadas comentan que deben asumir este rol, ya que, les corresponde como madre, esposa o hija, refiriéndose a esto como: “es mi hijo, como no lo voy a cuidar” o “es mi esposo ha estado siempre conmigo, como no lo voy a apoyar” y por último “es mi deber de hija, él siempre ha estado ahí, tengo que devolverle la mano”. Siguiendo con lo anterior, es importante señalar que como mujer se ven obligadas a asumir este rol, debido a que les corresponde cuidar a la familia, ya que, si ellas no lo hacen, ninguna persona lo hará. Además relatan tener una buena relación con el familiar afectado, debido a los lazos familiares, emocionales y gran afecto que tienen con ellos, producto de esto demás familiares no tienen tanta participación en los cuidados debido a la costumbre de que una sola persona lo haga.

Por otro lado, en relación a un “para qué” de las cosas, todas las entrevistadas señalan que lo hacen para que sienta bien, pues, mencionan que ningún otro podría cuidar a su familiar de mejor manera que ellas, ya que, en otro lugar estarían en malas condiciones, debido que conocen todo de ellos por lo que son expertas en saber cómo tratarlo.

Todas las narradoras señalan que desconfían de las instituciones que le otorgan cuidados especiales a personas con discapacidad, ya que, podrían golpearlo o hacerles daño física y psicológicamente, por este motivo, las entrevistadas plantean que prefieren cuidarlos ellas, debido a que con el tiempo han aprendiendo a realizar estas tareas, de manera acorde a lo que necesita su familiar De la misma forma, consideran que recibir ayuda de terceros sería una molestia, producto de que están acostumbradas a realizar los cuidados de forma autónoma.

5. Causalidad.

En relación a los aspectos de causalidad se encuentran principalmente cambios en la dinámica familiar producto de la discapacidad por accidente, tales como, *distanciamiento en las familias, causas del accidente y el apoyo religioso para superar esta situación.*

Con relación al distanciamiento familiar, tres de cuatro familias tuvieron problemas con sus parientes cercanos, por diversos motivos, ya sea, críticas hacia el sistema familiar y cuidados de la persona con situación de discapacidad, divorcio y separaciones. En el caso excepcional, tuvieron conflictos post accidente, sin embargo, en la actualidad están superados. Existen diversos factores que podría haber afectado la relación familiar, es decir, cada familia pasa por diversas etapas y procesos que pueden favorecer los vínculos, alianzas y coaliciones entre los miembros de la familia, por lo tanto, es importante mencionar que posterior a una crisis paranormativa, en este caso, crisis tras el accidente inesperado de un familiar, estos factores pueden verse perjudicados dentro de la estructura familiar, tanto con agentes externos como internos de la familia, o en caso contrario, la estructura podría encontrarse favorecida, pues, en algunos casos, la familia se fortalece y refuerza los vínculos dentro del sistema.

Con relación al distanciamiento familiar, en la mayoría de los casos, la familia afectada recibió ayuda y apoyo de sus familiares más cercanos luego de que ocurriera el accidente, todas las entrevistadas relataron que al comienzo de este proceso la mayoría de sus familiares le daban y ofrecían apoyo, sin embargo, con el tiempo, esto fue desapareciendo poco a poco, probablemente debido a otras prioridades en sus vidas, ya que, algunos formaron familia y otros trabajan. Aunque en un solo caso pasó lo contrario, es decir, algunos parientes se intentan entrometer tanto en las decisiones familiares de las narradoras, que interrumpen e intervienen en el proceso de duelo y superación, causando

que la familia afectada decida alejarse de estos y puedan vivir el proceso post-accidente más cómodamente.

Por otra parte, se destacan las estrategias familiares utilizadas para afrontar esta problemática, donde se puede corroborar en base a la muestra que ciertas familias pueden sobrellevar de mejor forma situaciones complejas en comparación a otras. Dentro de los relatos de las narradoras, se puede observar el fuerte apoyo entre el grupo familiar en estas situaciones, como los acuerdos en la división de las tareas de cuidado hacia la persona con discapacidad y la fuerte connotación de un ser superior frente a la situación que viven.

Por lo anterior mencionado, es relevante indagar sobre el apoyo religioso que las familias sienten para superar el accidente y la discapacidad de sus seres queridos, tres de cuatro entrevistadas mencionan que la religión ha sido importante al momento de afrontar la discapacidad del afectado, por lo que han recurrido a ir constantemente a la iglesia, hacer oraciones y pedir ayuda a un ser superior. Sin embargo, una entrevistada manifiesta no creer en ninguna deidad, por lo que busca apoyo en su familia y en su confianza. Por lo tanto, es importante mencionar que, en base a la muestra, estas familias ven a Dios como un apoyo y un refugio al cual recurrir cuando les ocurre algún evento inesperado, ya que, sienten que él las puede ayudar con la fe que poseen otorgándoles esperanzas para poder seguir diariamente con sus vidas.

Con relación al accidente de la persona en situación de discapacidad, todas las entrevistadas intentan comprender las causas y los motivos del accidente para poder darle sentido a su situación actual y poder superar esta crisis paranormativa, de esto se destacan connotaciones divinas asociadas a un ente superior e históricas relacionado con sucesos iniciales que a su vez producen sucesos posteriores y naturales explicados como hechos que debían ocurrir, por la naturaleza de la vida (Piña, 1988). Por este motivo, se puede explicar que en relación a los relatos es posible extraer que estas familias, creyentes en algún ser superior, tienden a darle explicación, principalmente divina, a muchas situaciones respecto de lo que están pasando. En el caso de la persona que no cree en un ser superior esto se puede explicar por un sentido trascendental en su propia confianza y el proceso por el cual está pasando. Además de esto, las entrevistadas también generan hipótesis sobre los conflictos personales y familiares que podrían haber provocado el accidente, culpabilizándose y posteriormente resignándose con el proceso vivenciado.

6. Adhesión a un orden moral.

Por último, dentro de la adhesión a un orden moral se pueden encontrar algunos aspectos relacionados con una visión ideal de una persona y de su familia, dentro de estos conceptos se pueden encontrar, *un sentido trascendental de la familia, rol del cuidador, esfuerzo física y psicológica para el cuidado de la persona con discapacidad.*

Con relación al sentido trascendental de la familia todas las entrevistadas avalan la idea de la superación familiar con explicaciones que iban de lo religioso a la confianza en sí mismo, tres de cuatro de las narradoras explican que tomaban a un ser superior como apoyo emocional para soportar la carga que están viviendo en ámbitos económicos, sociales, emocionales y seguir ejerciendo así roles de cuidado. Como se mencionó en el apartado anterior, sólo una entrevistada expresa no ser creyente en un ser superior, ni toma a este como un apoyo en su vida, entonces es relevante mencionar que los integrantes de las familias intentan encontrarle un sentido a su vida luego del accidente, ya que, como se mencionó anteriormente, muchas veces los familiares internos y sobre todo la cuidadora se ve limitada a poder desarrollarse como persona, debido a que tiene que otorgar cuidados a la persona con discapacidad y en muchos casos, se refugian en Dios, en la familia, y en sí mismo, como en el caso de una narradora, buscando un sentido trascendental en el núcleo familiar.

En el caso del rol del cuidador, el total de las entrevistadas mencionaron que ellas debían hacer ese rol porque les correspondía como familia, ya sea, siendo madre, hija o esposa, ya que, es necesario hacerlo de buena forma y dedicación para que la persona con discapacidad pueda sentirse lo más cómodo/a posible. De esto se desprende que el cuidado es asumido de forma innata por las mujeres del hogar, ya que, siempre se les ha otorgado el rol del cuidado, las labores domésticas y por sobre todo por ser emocionales y cercanas a las demás personas. Así mismo, se puede decir que las familias pese a las dificultades que estas tengan podrán solucionar sus conflictos, a pesar de lo complejos y difíciles que

sean, de igual modo se destaca la convicción de una sola persona respecto a los cuidados del sujeto con discapacidad, pues por este individuo la familia podría seguir cohesionada, como se observa en el caso de las muestras.

Finalmente, con relación al esfuerzo físico y psicológico realizado por las narradoras hacia la persona con discapacidad, se puede mencionar que las entrevistadas refieren sobre lo difícil que es otorgar atención a la persona afectada, producto de las tareas que normalmente conlleva, tales como; horarios para darle sus medicamentos, bañarlos, alimentarlos y el gasto económico que implicaría para mantenerlo, sin dejar de lado, el cansancio mental y físico que adquiere ésta para poder realizar las tareas cotidianas. También se destaca que dos de cuatro de las narradoras expresan que utilizan mucha fuerza física para llevar a cabo estas hazañas, mencionando que tienen más que otras personas. En base a esto, se puede decir que las cuidadoras tienen cierta visión de poder realizar tareas muy complejas, en comparación a demás personas que no han realizado tareas de cuidado, así mismo, se destaca cierta autorreferencia frente a las tareas que normalmente llevan a cabo, es decir, las narradoras tienden a compararse con demás personas respecto de lo bien que ejercen este rol.

Por otra parte, las otras dos entrevistadas destacan que deben tener un fuerte estado mental para lidiar con estas tareas, señalando que deben tener mucha paciencia, exigiéndose estar lo mejor posible para no afectar a la persona con discapacidad, señalando además que no saben de dónde sacan esos ánimos para soportar este proceso.

VII. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES.

Desde los relatos se pueden identificar aspectos esenciales al momento de hablar sobre cambios estructurales en la familia. Estos se relacionan en primer lugar con los diferentes procesos que debe pasar la familia cuando se entera que un miembro sufre un accidente comparado con la dinámica familiar existente en la actualidad.

Siguiendo con lo anterior, se puede mencionar que existe un cambio en la dinámica familiar, ya sea, en el ámbito de roles, organización, tareas, funciones y normas dentro del sistema familiar. En el caso de nuestras entrevistadas, los roles cambiaron debido a que el miembro afecto dejó de proveer económicamente puesto que no puede trabajar por su discapacidad, por lo tanto, debe ser la esposa o hija quien debe tomar ese rol o satisfacer sus necesidades con la pensión de invalidez otorgada por el Estado, que suele ser insuficiente. En segundo lugar, debe existir una nueva reorganización familiar para poder cuidar a la persona en situación de discapacidad, por lo tanto, tiene como desafío mantener a la familia funcionando de una manera eficiente a los cambios producidos en la sociedad, entrando en juego, las diversas estrategias de afrontamiento utilizadas por cada sistema.

Con relación a esto, un punto importante a mencionar son las pautas transaccionales descritas por Minuchin (Citado en Camacho 2016), existen ciertas interacciones y pautas que se repiten en las familias de las entrevistadas, en donde se pueden ver los patrones disfuncionales dentro del sistema familiar, por lo tanto, afectarían

directamente los lazos dentro de la familia, esto lo podemos notar claramente en los relatos de la entrevistadas, donde queda en evidencia que no solamente es la persona en situación de discapacidad el individuo índice, sino que toda la familia como sistema influye en las conductas de los demás miembros, en donde se crean y destruyen vínculos, coaliciones y alianzas entre los integrantes de la familia. Con relación a los patrones estos están presentes como reglas en el contexto familiar (que generalmente las entrevistadas negaron) que tiene relación con los horarios para realizar ciertas tareas, toma de decisiones, cuidados de la persona con discapacidad, apoyo en un ser superior, adhesión a la moral, entre otros.

En relación a las consecuencias producto de la discapacidad, podría traer consigo problemas en las relaciones familiares, debido a que dentro del sistema familiar se podrían generar tensiones que afectan a cada uno de los miembros, especialmente a la persona en situación de discapacidad, ya que, según los relatos de nuestras entrevistadas, la familia debe permanecer unida para poder brindarle apoyo y ayuda a la persona que sufrió el accidente, también se puede notar que una discapacidad podría afectar en el quiebre de las relaciones de pareja, debido a la sobrecarga emocional y física que el cuidador requiere. Esto se corrobora según González (2000) en como la familia reacciona frente a una crisis paranormativa, ya que, situaciones como la discapacidad, introducen cambios en la estructura y funcionamiento, debido a la generación de estrés, a la cual cada familia tendrá su forma particular de adaptarse, dependiendo de su historia, también así los recursos con

los que cuentan para hacer frente a dicha problemática. Esto se puede ver en las muestras analizadas ya que, algunas familias que tenían una historia llena de conflictos, luego del accidente, seguían igual o incluso peor, de la misma forma que una familia con fuertes lazos afectivos y una buena comunicación, después del accidente, pudieron readaptarse a la nueva situación a pesar de lo complejo que sea, no obstante, igualmente se destacan conflictos que mayoritariamente están relacionados con el estrés del cuidador y ámbitos económicos.

Es necesario mencionar, que los primeros momentos de la familia frente al accidente especialmente el diagnóstico del familiar afectado, son cruciales al momento de aceptar esta situación inesperada, ya que, se podría ligar con el proceso de duelo de cada integrante, es decir, dentro de la presente investigación se puede notar que las entrevistadas, pasaron o se encuentran en un proceso de duelo, ya sea, superado o prolongado. En algunos casos, ellas niegan estar pasando aun durante esta situación, esto podría traer ciertas consecuencias tanto personales como familiares, en donde se puedan incorporar diversos aspectos psicológicos, por ejemplo, el resentimiento, actitudes pasivo-agresivas, negación, resignación, dolor reprimido y silencioso, estrés, entre otras. Siguiendo con lo anterior, es necesario mencionar que producto de este proceso de duelo y/o superación salen contradicciones y actitudes de las entrevistadas frente a los relatos, que fueron esenciales al momento de concluir, que aún estaban presentes algunas etapas del proceso de duelo. Producto de esto, se evidencia la poca superación del evento debido a la carga que la discapacidad conlleva, en la muestra se puede denotar que algunas

personas aceptan de mejor manera este hecho, mientras que otras lamentaban la ocurrencia del accidente, así mismo, se puede demostrar que ciertas familias, dependiendo de sus integrantes y como estos reaccionan frente al contacto con el mundo asimilan mejor ciertas situaciones problemáticas en comparación a otras (Clavijo, 2002).

Al analizar la muestra predomina el rol feminizado del cuidador, en este aspecto se evidencian conductas en las mujeres que se relacionan con el intensivo cuidado de una persona con discapacidad, de esto se destaca la visión de las entrevistadas respecto de este hecho, como una tarea que deben cumplir las mujeres relacionado con el rol materno y la capacidad de la mismas. Según Vaquiro y Stiepovich mencionan que la feminización del rol de cuidado ha dependido siempre de un fenómeno sociocultural de mujeres y hombres sobre sus conductas, viéndose el cuidado como algo imprescindible de lo humano, y es la mujer quien se ha encargado de la salud física y mental de la familia. Por este motivo, las narradoras atribuyen estas conductas como un cargo que la mujer solamente puede hacer. Esto se puede evidenciar con la investigación Jiménez y Moya (2017) quienes en base a la muestra analizada mencionan que el rol cuidador de la mujer no se debe a una obligación por parte familiares, sino que se debe a una total asignación natural y también con cierta resignación por las tareas de cuidado; esto coincide con nuestra investigación, que se puede corroborar con los relatos de las narradoras. De la misma forma, producto de esto se destaca el gran estrés que viven diariamente las cuidadoras, debido al tiempo que deben proporcionarle a la persona con discapacidad, además de la carga psicológica que sienten respecto a este proceso, que como bien mencionan las entrevistadas, deben

estar con un buen ánimo para no influir negativamente en los demás. Esto se puede comprobar claramente con Vaquiro y Stiepovich (2010) mencionan que las tareas de cuidado en la vida de un cuidador pueden afectar en su calidad de vida, salud física, psicológica y vida social, esto ligado con el tiempo e intensidad de estos quehaceres, además señalan que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres.

Siguiendo con lo anterior, con relación al cuidado, se puede vislumbrar en cada relato, la autorreferencia de las narradoras, ya que, al momento de realizarse las entrevistas, cada vez que se les preguntaba sobre los demás integrantes de la familia, ellas solían hablar de forma acotada sobre los demás, volviendo siempre a hablar de sí mismas y de las labores que deben enfrentar día a día relacionadas con la persona con discapacidad, mencionando que solo ellas podían proporcionar los cuidados necesarios para que el afectado pudiera desenvolverse de la mejor forma posible.

Por otra parte, es necesario mencionar que existen personas que no quieren cumplir con el rol de cuidador, debido a las limitaciones y responsabilidad que debe ejercer, por este motivo, pasa al cuidado de la madre o algún familiar directo de la persona con discapacidad. Por lo anterior, se puede plantear, que existe un abandono, tanto a la persona afectada como también a la familia, ya sea, por familiares externos, instituciones y la sociedad.

Con relación a lo anterior, se puede decir que existe una reorganización familiar, en el caso de nuestras entrevistadas, todos los hombres eran casados, sin embargo, debido al accidente, ese matrimonio terminó en un divorcio, por lo tanto, tuvo que sustituir su actual familia por la de su madre, en otros casos, las personas en situación de discapacidad pasaron al cuidado de sus hijas, en donde estas tuvieron que hacerse cargo y asumir el papel de cuidadoras.

Es relevante entonces comprender que existen cambios en la biografía de cada integrante de la familia, ya que, en el caso de la cuidadora, ésta se ve limitada para poder desenvolverse de manera autónoma e independiente en su diario vivir, renunciando a diversos sueños y metas que tenía o tiene, viéndose limitada diariamente. En el caso de los demás familiares, a pesar de que no son los cuidadores principales, también les afecta física y psicológicamente tener a un integrante del sistema familiar con discapacidad, debido a las diversas adaptaciones que surgen de esta situación, así como también, el duelo de tener que ver a un ser querido en condiciones de dependencia. De la misma forma, la persona afectada al tener un accidente físico o biológico con secuelas que provoquen una discapacidad, deben aprender a superar y aceptar su nueva condición, renunciado a su vida anterior, para poder adaptarse de mejor manera. Por otra parte, la familia tiene como motivación la necesidad de darle un sentido al accidente y a las secuelas que surgieron de este, ya sea, viéndolo como una segunda oportunidad para valorar la vida, dándole gracias a un ser superior y/o como unión familiar.

Es relevante mencionar que las familias buscan un sentido religioso para poder superar el proceso en el cual viven, la mayoría de nuestras entrevistadas se apoyaban de forma notable en un ser superior, en algunos casos, mencionan haber estado enojadas con él porque no podían comprender su situación, sin embargo, con el tiempo se han ido reconciliando con él. En otros casos, consideran a Dios un pilar fundamental para sus vidas y un apoyo incondicional a la hora de elegir y tomar decisiones, según Calvo (2014) con respecto a una perspectiva cristiana, el sentido de la vida está fuera de este mundo, es decir, la finalidad de la existencia humana y de trascendencia dependen netamente por un sentido de fe y de sacrificio. Esto se puede observar, que, en el momento del accidente, mientras su ser querido estaba hospitalizado, las entrevistadas se aferran a un ser superior para que el accidentado pudiera sobrevivir y salir adelante. De igual modo, se puede decir que las familias a modo de superación de esta problemática buscan un sentido trascendental para poder sobrellevar la situación inesperada, estresante y dolorosa, en el sentido de que a pesar de todas estas problemáticas, las entrevistadas buscaban estrategias para superar el duelo y encontrar estabilidad personal y familiar.

Siguiendo con lo anterior, es necesario hacer énfasis en el orden moral que tienen las familias para superar el proceso de discapacidad en su sistema familiar, es decir, se refiere a una cierta visión ideal, donde las problemáticas son solucionadas a pesar de lo complejas y angustiantes que sean. Las entrevistadas expresan en base a esto, que las situaciones estresantes deben solucionarse debido a que son una familia, dicho de otro modo, se observa este grupo como algo inseparable y primordial que debe saber solucionar

sus problemas. De la misma forma, esto se relaciona con ciertas contradicciones que se pueden encontrar en los relatos de las narradoras, pues, a pesar de que la familia está unida por fuertes lazos, las entrevistadas expresan cierto resentimiento en contra de la persona con discapacidad, debido al estrés de los cuidados y la fuerte carga emocional que conllevó el accidente. Generalmente, las cuidadoras no lo expresan directamente, sino que se puede inferir por medio de un enojo reprimido producto que deben dejar de lado planes personales por hacerse cargo de la persona con discapacidad. A la par de este sentimiento se destaca cierta tranquilidad producto de los cuidados que ejercen a la persona con discapacidad, es decir, debido a las acciones que realizan, las entrevistadas destacan que se sienten conformes por ser ellas quienes cuidan a la persona afectada y no otra.

Por lo tanto, se puede inferir en base al análisis de relatos que se responde la pregunta de investigación relacionada con los cambios estructurales producidos en la familia asociados a la discapacidad accidental en uno de sus integrantes. Puesto que, se pueden notar aspectos de cambios y readaptación en la dinámica familiar que están presentes en la perspectiva de la cuidadora en su familia. Estos se expresan en las estrategias que utilizan los grupos familiares para superar estas problemáticas para que el sistema siga funcionando.

Es necesario mencionar, que existe poco apoyo externo a las familias que viven en esta situación, ya que, en algunos casos no cuentan con el sustento económico, apoyo

social, médico físico y psicológico, por este motivo, es necesario manifestar que existe una problemática social con relación a la escasa inclusión que existe hacia las personas en situación de discapacidad y sobre todo a las familias. Bajo esta idea las entrevistadas mencionan que en los primeros momentos del accidente, las Mutualidades brindaron apoyo a la familia en conjunto con el Hospital del Trabajador, cuentan con apoyo económico por parte de las AFP y el Estado con la pensión de invalidez; luego de que la persona con discapacidad cumple con los años establecidos por el seguro entregado por Mutuales, estos dejan de brindar ayuda y el cuidado pasa netamente a ser de la familia. Es importante mencionar, lo difícil que es una discapacidad producida por un accidente y las grandes consecuencias psicológicas que trae para una familia, además se destaca la poca conciencia que se tiene sobre esta situación y la falta de estudio respecto al tema.

Finalmente, luego de recolectar todos los datos y de analizar la muestra, parece interesante plantear la relevancia que tiene este estudio a nivel personal, profesional y social, ya que, pretende concientizar sobre los diversos procesos y dificultades que debe enfrentar la familia ante una situación de discapacidad y dependencia. Así mismo esta investigación puede promover que se puedan realizar diferentes cambios en la sociedad actual, partiendo en primer lugar con el tema de la inclusión hacia las personas con capacidades diferentes, entregando una mirada no estigmatizada de la discapacidad. Además de esto, se toma a la familia en un punto central respecto a cómo esta reacciona frente a una discapacidad, como también se puede evidenciar las diversas complicaciones emocionales y sociales que conlleva el cuidado constante de un tercero. De este mismo

modo, es de suma relevancia mostrar las consecuencias que sufren los cuidadores directos del sujeto en discapacidad, consecuencias emocionales, psicológicas y un agotamiento constante que lleva a enfermar en muchos de ellos. Dentro de esto, el visibilizar la tendencia de los cuidadores a ser mujeres y a tener una obligación social sobre ellas de ejercer cuidado, puede ayudar a generar una concientización social de las consecuencias de asignar esta labor a un solo individuo, producto de la represión de la mujer en sociedad.

Por último, se considera relevante el enfocar el estudio en un ente poco estudiado en estos casos como lo es la familia, como se ha mencionado con anterioridad, al observar el contexto en que se encuentra un integrante con alguna discapacidad o situación de dependencia con su grupo primario, ayudaría a mejorar sus relaciones y a superar conflictos o posibles crisis que emergen por lo complicado de la situación en la que se ven envueltas. Por consiguiente, es importante visibilizar a la familia como parte importante para el buen vivir de todos los integrantes.

Por otro lado, parece relevante mencionar las complicaciones que fueron surgiendo al momento de realizar la presente investigación. En primer lugar, existieron varias dificultades para encontrar a cuidadoras que quisieran relatar un proceso tan abrupto ocurrido en sus vidas, así como también, encontrar familias que cumplieran con los criterios de exclusión. En segundo lugar, es necesario realizar un proceso de autocrítica a nosotros como investigadores, sobre todo, al momento de realizar las entrevistas, desde

nuestra inexperiencia fue complejo poder seguir un punto determinado al momento de realizar e indagar en ciertas preguntas.

Esto se liga a la pregunta de investigación la cual, si bien es respondida, falta indagar más profundamente en ciertos puntos, como el tema del duelo frente a estas situaciones, el tratamiento que se podría realizar en estos casos y la feminización del rol de cuidador, los cuales son relevantes poder analizar en futuras investigaciones cuando se habla sobre discapacidad y dependencia.

VIII. REFERENCIAS.

Abela, J. (2011). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada.

03-07-2018, de centro de estudio sandaluces Sitio web:

<http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>

Acinas, P. (2012). Duelo en Situaciones Especiales: Suicidio, Desaparecidos,

Muerte Traumática. Revista Digital de Medicina Psicosomática y

Psicoterapia, N°2, 1-17.

Amarís, M. Madariaga, C. Valle, M. Zambrano, J. (2013) Estrategias de

afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés

psicológico. Psicología desde el Caribe, Vol. 30. Scielo. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n1/v30n1a07.pdf>

Ancona, M. (2014).Revisión Documental del Concepto “Enfoque Psicosocial” en

Atención a Víctimas del Conflicto Armado Colombiano Particularidades y

Reflexiones para una Acción sin Daño. Bogota. Universidad Nacional de

Colombia. Recuperado el 19 de mayo de:

<http://www.bivipas.unal.edu.co/bitstream/10720/679/1/25480734.2014.pdf>

[f](#)

- Arango Arango, M. Z., Rodríguez, A. M., Benavides, M. S. y Ubaque, S. L. (2016).
Los axiomas de la comunicación humana en Paul Watzlawick, Janet Beavin, Don Jackson y su relación con la Terapia Familiar Sistémica. Revista Fundación Universitaria Luis Amigó, 3(1), 33-50.
- Arce, Ceron, González, Guerrero y Pinti. (2017). Discapacidad y Dependencia Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad. 13-12-2018, de SENADIS Sitio web: <https://www.senadis.gob.cl/download/i/5058>
- Ardacea. (2011). Daño Cerebral Adquirido. 25-11-2018, de ardacea Sitio web: <http://www.ardacea.es/files/04-DCA-y-ARDACEA-Charla.pdf>
- Aya, S. Laverde, D. (2016) Comprensión de perspectivas psicosociales en Colombia. Colombia. Recuperado el 19 de mayo de: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v12n2/v12n2a04.pdf>
- Baptista, P., Fernández, C., & Hernández, R. (2010) Metodología de la investigación. DF, México: Editol The McGraw-Hill
- Baeza, J. (2011). Juventud y confianza social en Chile. Última década., Vol.19 no.34 , 73-92.

Baeza, J. (2013). “Ellos” y “Nosotros”: La (des)confianza de los jóvenes en Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), pp. 273-286.

Beavin, J., Jackson, D. & Watzlawick, P. (1991). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Editorial Herder.

Calvo, M. (2014). ENSAYO SOBRE EL SENTIDO DE LA VIDA. HACIA UN SENTIDO TRASCENDENTAL E INMANENTE DE LA VIDA. *El Búho*, Revista Electrónica de la Asociación Andaluza de Filosofía., N°12, p.56-80.

Camacho (2006) Panorámica de la Terapia Sistémica recuperado el 15 de mayo de: <http://www.fundacionforo.com/pdfs/archivo33.pdf>

Carrasco, C. Donari, J. (2016). Accidentabilidad Laboral: Análisis de las Causas más Recurrentes y Factores Intervinientes. Dirección del trabajo. Gobierno de Chile. Recuperado el 19 de mayo de: http://www.dt.gob.cl/portal/1629/articles-110567_archivo_01.pdf.

Canales, C. (2006). Metodologías de investigación social.. Santiago, Chile: LOM Ediciones.

Clavijo A. (2002). Crisis, Familia y Psicoterapia. Cuba: Editorial Ciencias Médicas.

Contreras, N. (2016). Discriminación, estigmatización y exclusión laboral a personas en situación de discapacidad. Instituto de asuntos públicos. Universidad de Chile. Recuperado de: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/144064/Tesis%20MGGP%20Nicol%C3%A1s%20Contreras%20Versi%C3%B3n%20Final.pdf?sequence=1>

Cornejo, M., Mendoza, F. & Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. Psykhe (Santiago), 17(1), 29-39. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282008000100004>

Carneiro, M. (2013). Las Contribuciones de Humberto Maturana para la Psicología Clínica: el terapeuta como co - constructor de significados. 11-06-2018, de blog.matriztica Sitio web: <http://blog.matriztica.cl/blog/wp-content/uploads/2014/01/LAS-CONTRIBUICIONES-DE-HUMBERTO->

[MATURANA-PARA-LA-PSICOLOG%3%8DA-CL%3%8DNICA.pdf](#)

Cossé, C. (2017). La Mujer y el Cuidado de la Vida. Comprensión Histórica y Perspectivas de Futuro. Cuadernos de Bioética, N°XVIII, 291-30.

Cruz, P. Ferrer, A. (2017). Discapacidad y Grado de Salud Familiar en Personas con Discapacidad Mayores de 18 Años, Municipio Puerto Colombia Atlántico, 2017. Universidad Autónoma de Manizales. Recuperado de: <http://repositorio.autonoma.edu.co/jspui/bitstream/11182/1205/1/TESIS%20FINAL%2028-11-17.pdf>

Espinosa, A., Montalvo, J. & Pérez, A.(2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en Psicología. , Vol.17 n°.28, 73-91.

Escobar, S. (2016). Discapacidad y Estrategias de Empleo. Mecanismos de Inclusión Laboral de y para las Personas en Situación de Discapacidad en la Ciudad de Tijuana. El colegio de la frontera norte. México. Recuperado de: <https://www.colef.mx/posgrado/wp-content/uploads/2016/11/TESIS-Escobar-Sosa-Sahib-Yussif.pdf>

Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V. & Montesano F. (2016) El Modelo Sistémico en la Intervención Familiar. Recuperado el 18 de mayo de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf

Fishman, H, & Minuchin, S. (2004). Técnicas de terapia familiar. Argentina: Paidós.

Flores G, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

Fondo Nacional de la Discapacidad (2004) Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile: Parte 2 Diseño Metodológico. Recupera el 10 de diciembre en: https://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i

Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista Educación y Futuro Digital*, N° 9, 60-73.

García, R. Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. Revista de Tecnología y Sociedad, Vol.8, 1-8.

Garavito, E. (2014). La inclusión de las Personas con Discapacidad en el mercado laboral colombiano, una acción conjunta. Universidad nacional de Colombia. Recuperado de:

<http://www.bdigital.unal.edu.co/46075/1/52646657.2014.pdf>

Gallego, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Revista Virtual Universidad Católica del Norte., No. 35, pp. 326-345.

González, I. (2000). Las crisis familiares. Rev Cubana Med Gen Integr , v.16 n.3, 280-286.

González, F., Recabarren, E., Zepeda, M. & Zondek, A. (2006). Discapacidad en Chile: pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano. Santiago de Chile; Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) Recuperado de:

<https://www.senadis.gob.cl/documentos/listado/137/estudios-estadisticas-informes>

González, I. (2000). Las Crisis Familiares. Cuba. Scielo. Recuperado de:

<http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v16n3/mgi10300.pdf>

Gómez, E. Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en

la globalización. Justicia Juris. Scielo.

Hernández, A. Panzano, A. Romero, J. Ledesma, V. (2014). Guia Practica de

Duelo. Para personas con discapacidad intelectual. FUNDAT. Recuperado

de: <https://docplayer.es/3370096-Guia-practica-de-duelo-para-personas-con-discapacidad-intelectual.html>

Jiménez, I. Moya, N.. (2017). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación

naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. Revista electrónica trimestral

de Enfermería, N°49, pp.420-433.

Labra, O. (2013). Positivismo y Constructivismo: Un análisis para la investigación

social. Rumbos TS, N°7, 12-21.

López, P. (2004). POBLACIÓN MUESTRA Y MUESTREO. 17-12-2018, de

Scielo

Sitio

web:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012

McCord, C. (2013). *Trajectories of Happiness Following Acquired Disability*.
United States: ProQuest LLC.

Marín, E. (2007) Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico* [en línea] 2008, 4 (Julio-Diciembre) : [Fecha de consulta: 7 de mayo de 2018] Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80111671010>> ISSN 1657-8961

Martínez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol.17, 613-619.

Massé, C. (2017) La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectiva de futuro. *Revista Cuadernos de Bioética*, vol. XXVIII pp. 291 – 301. Recuperado el 10 de octubre del 2018 en:
<http://aebioetica.org/revistas/2017/28/94/291.pdf>

Ministerio de Planificación (2011) Informe de política social 2011. Recuperado el 18 de mayo de:
http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/ipos/pdf/ipos_2011.pdf

Minuchin, S. (1977) *Modelo Terapéutico Estructural*. Recuperado el 25 de abril del 2017 en:

[http://maestriaterapiafamiliarunamweebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/
modelo_estructural_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunamweebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf)

Ministerio de desarrollo social. (2011). informe de política social. 10/09/2018, de

Mideplan

Sitio

web:

[http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/ipos/pdf/ipos_2011_familia.](http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/ipos/pdf/ipos_2011_familia.pdf)

[pdf](#)

Minuchin, S. (1974). Familia y terapia familiar.. Barcelona, España: Gedisa. S.A.

Ministerio de Salud (MINSAL). (2013) Ataque Cerebro Vascular Isquémico, en
personas de 15 años y más. Chile

Moreno, A. (2007) Manual de terapia sistémica. Principios y herramientas de
intervención. Cap. 2 El ciclo vital familiar

Moreno, A. (2007) Manual de terapia sistémica. Principios y herramientas de
intervención. Cap. 7 Terapia estructural

Moyano, A. (2010). El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador.
Rev. Hospital Clínico Universidad de Chile.

Navarrete & Zicavo (2007) Discapacidad permanente del(a) jefe(a) de hogar, por accidente laboral: impacto en la funcionalidad familiar. (Tesis de maestría), Universidad del BioBio, Chile.

Olivares, F. (2013). Cómo Viven las Madres el Proceso de Duelo ante el Nacimiento de un Hijo con Discapacidad. (Tesis de Pregrado) México: Universidad Autónoma del Estado de México Centro Universitario UAEM, Zumpango.

Organización Mundial de la Salud (OMS), (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado de:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2011). Traumatismos causados por el tránsito y la discapacidad. Recuperado de:
www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=20910&Itemid=270&lang=en

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2012, 12 de abril). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. Revista PsicologíaCientífica.com,14(6). Disponible en:

<http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>

Ortiz, A. (2015). La concepción de Maturana acerca de la conducta y el lenguaje humano. *Revista CES Psicología*, Vol. 8, pp. 182-199.

Paolinelli, C. & González, M. (2014) Epidemiología de la discapacidad en Chile, niños y adultos. *Revista clínica Las Condes*, volumen 25 (2), pp. 177 - 182.

Pérez, A. (2016). Impacto de la Discapacidad en el Núcleo Familiar. España: Universidad Pública de Navarra.

Pérez, L. Hurtado, M. González, P. (2017). Recursos y estrategias de afrontamiento de familias con un miembro en condición de discapacidad. Tres casos en la ciudad de Medellín 2015-2016. Universidad de Antioquia. Recuperado de: http://200.24.17.74:8080/jspui/bitstream/fcsh/951/1/PerezLizeth_2017_Re cursosEstrategiasAfrontamiento.pdf

Perea, K., Ramírez, L. & Rosero, J. (2012) Mecanismos de afrontamiento y movilización en familias con un miembro en situación de discapacidad por mina antipersonal (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Cali.

Piña C.. (1988). La construcción del "si mismo" en el relato autobiográfico. 25-11-2018, de flacsochile Sitio web: <http://flacsochile.org/biblioteca/pub/memoria/1988/000179.pdf>.

Rodríguez, R. (2010). Juventud, familia y posmodernidad: (des)estructuración familiar en la sociedad contemporánea. Revista Venezolana de Sociología y Antropología, 20, 39-55.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2015) II Estudio nacional de la discapacidad en Chile. Recuperado el 20 de abril en: http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf

Superintendencia de seguridad social (2017). Estadísticas sobre seguridad y salud en el trabajo. Recuperado de: <http://www.suseso.cl/607/w3-article-85465.html>

Suriá, R. (2011) Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 42 (3) Núm. 239, p. 67 a p. 84. Recuperado el 17 de mayo

en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/34648/1/2011_Suria_Siglo-Cero.pdf

Taylor,S.J. Bogdan, R. (1992) Introducción a los métodos cualitativos en investigación La búsqueda de los significados. Ed. Paidós, España, PP. 100 -132

Vargas, I. (s.f) Familia y Ciclo Vital Familiar. Recuperado el 18 de mayo de: <http://www.actiweb.es/yaxchel/archivo1.pdf>

Valenzuela, D. (2016). La inclusión de estudiantes con discapacidad en educación superior chilena, factores favorecedores y obstaculizadores para su acceso y permanencia. Universidad de Granada. España. Recuperado de: <https://hera.ugr.es/tesisugr/26357082.pdf>

Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. La Revue du REDIF, Vol. 1, 15-22.

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos, vol. 6, pp. 4-13.

Vaquiroy, S. Stieповich, J. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. Ciencia y Enfermería, vol. XVI, núm. 2, pp. 9-16.

Valdés, E. Ferrer, N. y Ferrer. A. (1996). Trabajos de Revisión Accidentes en los niños: un problema de salud actual. Revisión bibliográfica. 24-10-2018, de bvs.sld Sitio web:
http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol12_3_96/mgi11396.htm

Villatoro, K. (2015). I Jornada Internacional “El Futuro de los Servicios Sociales en un Contexto de Cambio”. Recuperado el 18 de mayo de: researchgate.net Sitio web:
https://www.researchgate.net/publication/287644998_Diversidad_Funcional?enrichId=rgreq-8ccf6e05fd876513a5d2e7bba904128d-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzI4NzY0NDk5ODtBUzozMDkxNTU4NTQ3ODI0NjRAMTQ1MDcxOTkwNzY4NQ%3D%3D&el=1_x2&_esc=publicationCoverPdf

Virseday & Bezanilla. (2014). ENFERMEDAD Y FAMILIA, Volumen 1. México: Universidad Autónoma del Estado de México.

IX. ANEXOS

Carta de consentimiento informado

Santiago, 08 de noviembre del 2018.

Estimado/a:

Estás siendo invitado a participar en el proyecto de investigación sobre “Relatos desde la perspectiva del cuidador sobre los cambios estructurales que se producen en la familia luego de que un integrante adquiera una discapacidad accidental” el cual se llevará a cabo por Constanza Bueno, Belén Montero, Javiera Mora y Nicolás Torres, estudiantes de Pregrado de la Escuela de Psicología de la Universidad Católica Silva Henríquez.

En el presente escrito se le informará en primer lugar sobre los objetivos y las características principales del proyecto de tesis y en segundo lugar, le pediremos que indique si acepta o rechaza involucrarse en la investigación firmando el consentimiento informado

1.- Sobre el Proyecto

La investigación tiene por objetivo principal: conocer los relatos desde la perspectiva del cuidador sobre los cambios producidos en la familia debido a la discapacidad accidental en uno de sus miembros, los cambios y circunstancias con los que conviven diariamente. El proyecto de tesis recolecta información mediante entrevistas semi-estructuradas de manera individual, las cuales se realizarán octubre del presente año.

Los resultados de esta investigación, puede contribuir a una forma de expresión verbal sobre su propia realidad, lo que le ayuda a comprender muchos fenómenos sociales y también individuales.

Antes de tomar la decisión de firmar la carta de consentimiento, puede hacer todas las preguntas que desee, puede consultar con personas de confianza o cercanos.

Es fundamental mencionar que si acepta participar en este estudio y firma el presente documento y durante el proceso de investigación se retracta, debe manifestarlo cuando desee, ya que no le perjudicará de ninguna manera.

Si acepta participar de la presente investigación tiene derecho a:

1. Que la información que nos entregue sea usada sólo para fines académicos y bajo estricta confidencialidad, por lo que se omitirá su nombre y datos personales. Sin embargo, utilizaremos una grabadora que será utilizada para la transcripción de la entrevista.
2. Conocer los resultados de la investigación al término de ésta, para que esté informada de lo útil que puede ser la información otorgada.
3. Le entregaremos información del equipo de investigación responsable y del profesor a cargo del curso, de esta manera se puede comunicar con cualquier persona del equipo por si tiene dudas o reclamos acerca del procedimiento de la investigación.

4. En caso de ser necesario se respaldara atención psicológica en el CEAC de la UCSH.

2.- Declaraciones.

Yo _____ RUT _____ declaro que se me ha explicado que mi participación en la investigación consistirá en responder una entrevista semi-estructurada e individual que busca conocer los “Relatos desde la perspectiva del cuidador sobre los cambios estructurales que se producen en la familia luego de que un integrante adquiriera una discapacidad accidental”.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles beneficios, riesgos y molestias derivados de mi participación en la investigación, y que se me ha asegurado que la información que entregue estará protegida por el anonimato y la confidencialidad.

El equipo responsable del proyecto se ha comprometido a aclarar las dudas que se planteen acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Estoy en conocimiento de que tengo derecho a retirarme de la investigación en el momento que lo considere necesario, sin verme afectado/a por la situación, finalmente se me ha mencionado que se han comprometido a proporcionarme apoyo terapéutico en caso de necesitarlo.

Acepto ser grabado(a) con grabadora de audio para posteriores transcripciones.

Nombre y firma entrevistado/a.

Constanza Bueno

Belén Montero

Javiera Mora

Nicolás Torres