

MADE N° 63.902
F/64652

S.T
J286
2012



FACULTAD DE HUMANIDADES
INSTITUTO DE SOCIOLOGÍA
CARRERA DE SOCIOLOGÍA

**“Brechas y barreras existentes para la inserción socio-laboral
de jóvenes enfermos epilépticos de la ciudad de Viña Del
Mar”**

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y

Título Profesional de Sociólogo

Cristián R. Jara Jarufe

Profesor Guía:

R. Jorge Chuaqui Kettlun.

Diciembre, 2012



*repto amos
epilepsia
dada
hacer*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres, Patricio Jara Díaz y Sandra Jarufe Lagos, a mis hermanos, Sandrita y patito quienes participaron directa e indirectamente de mi formación. Sin ustedes esto tampoco habría sido posible. No puedo dejar pasar esta oportunidad sin decirles que los amo y que gracias a ustedes y los esfuerzos que han hecho durante toda su vida han logrado que yo esté donde estoy.

También quiero agradecer a mi abuelita Iva y mi tatita Alberto que han estado conmigo no solo en este proceso académico, sino que durante toda mi vida apoyándome, aconsejándome y por sobre todo entregándome amor incondicional.

Agradecer a mi profesor Guía Jorge Chuaqui, quien con sus consejos, sus críticas, comentarios, apreciaciones y sin duda su valiosa ayuda hizo que esta tesis resultara de la mejor forma.

Agradecer también a mis amigos y compañeros de la universidad que con su amistad tanto en lo académico como en la vida cotidiana motivaron el término de la presente tesis.

Y a la personita especial Liana García que llegó casualmente a mi vida para darme amor y en el momento preciso. Mil gracias por acompañarme en este proceso, por sobre todo, tu amor, tu comprensión, paciencia y fortaleza que permitieron que pudiese, no sólo trabajar, sino también llegar a buen puerto. Estás siempre presente en mi mente y en mi corazón.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	6
I. FORMULACION DEL PROBLEMA.....	8
1. <i>Fundamentación: Antecedentes generales e históricos de la epilepsia....</i>	<i>8</i>
2. <i>Contexto o situación donde surge el problema.....</i>	<i>10</i>
3. <i>Trastornos mentales y epilepsia.....</i>	<i>12</i>
4. <i>Forma de abordar la investigación.....</i>	<i>13</i>
5. <i>Objetivos generales y específicos.....</i>	<i>14</i>
5.1 <i>Objetivo General.....</i>	<i>14</i>
5.2 <i>Objetivos específicos.....</i>	<i>14</i>
6. <i>Relevancias, justificación del estudio.....</i>	<i>15</i>
II MARCO TEÓRICO.....	16
1. <i>Definición de epilepsia.....</i>	<i>16</i>
2. <i>Clasificación de los tipos de epilepsias.....</i>	<i>17</i>
3. <i>Aspectos biomédicos de la epilepsia.....</i>	<i>20</i>
4. <i>Diagnóstico.....</i>	<i>20</i>
5. <i>Tratamiento.....</i>	<i>21</i>
6. <i>Estado actual de la epilepsia.....</i>	<i>21</i>
7. <i>Aspectos psicosociales de la epilepsia.....</i>	<i>22</i>
8. <i>Percepción social.....</i>	<i>26</i>
9. <i>Estigmatización.....</i>	<i>29</i>
10. <i>Exclusión.....</i>	<i>33</i>
11. <i>Adaptación social.....</i>	<i>35</i>
12. <i>Integración y discriminación laboral.....</i>	<i>37</i>

13. Caracterización socioeconómica.....	40
13.1 Estratos socioeconómicos.....	40
III. MARCO METODOLÓGICO.....	42
1. Tipo de Estudio.....	42
2. Tipo de Diseño.....	43
3. Técnicas de Producción de Datos.....	44
4. Unidad de análisis.....	44
5. Universo y muestra.....	45
6. Técnica de análisis de datos.....	47
7. Calidad del diseño.....	47
8. Plan de trabajo.....	48
9. Condiciones éticas.....	49
IV. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	50
1. Unidad de datos.....	51
2. Procedimiento del análisis de datos.....	53
3. Edad y entorno socio-económico: sus implicancias.....	57
3.1 La edad como contexto de influencia.....	58
3.2 Lo socioeconómico como factor de oportunidades.....	59
3.3 Autonomía y extracto social.....	61
3.4 La formación y estudios.....	62
4. Entorno social: Sus núcleos afectivos de familia, colegio, parejas y amigos.....	66
4.1 Entorno familiar.....	67
4.2 Entorno amigos.....	75
4.3 Entorno pareja.....	78
4.4 Colegio-profesores.....	83

5. Impacto social de una neurología diferente.....	87
5.1 Primera crisis.....	88
5.2 Tratamiento, médicos y medicamentos.....	89
6. Percepción, autoestima y entorno laboral.....	96
6.1 La percepción y el prejuicio social.....	98
6.2 Autoestima social.....	102
6.2.1 Emociones de vergüenza, miedo y el ocultamiento como producto de la exclusión social.....	105
6.2.2 La ley 20.422 como un derecho no respetado.....	107
6.2.3 Los estudios como oportunidad en el campo laboral: esfuerzo y emprendimiento.....	109
V. CONCLUSIONES.....	112
1. Aportes para futuros estudios.....	114
2. Limitaciones del estudio.....	117
3. Medidas prácticas que podrían adoptarse para mitigar el problema.....	117
VI. BIBLIOGRAFÍA.....	119
ANEXOS.....	126

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de la epilepsia existe desde los albores de la humanidad, desde los orígenes de las civilizaciones. Sin excepción alguna, esta se puede presentar en cualquier individuo sin importar el sexo, edad, raza, estrato social al que se pertenece ni al lugar geográfico de donde se proviene.

La epilepsia es una enfermedad con un elevado estigma social, aunque los progresos científico-médico que se han ido desarrollando a medida que ha avanzado el tiempo, los años, las épocas, han provocado que el estigma contra la epilepsia haya disminuido considerablemente en comparación a épocas antiguas e incluso hasta hace medio siglo atrás (donde se esterilizaba a los enfermos epilépticos a partir del desconocimiento de la enfermedad). Sin embargo, la absorción de los progresos científico-médico por parte de las poblaciones ha sido lenta, en unos países más que en otros. En nuestro país la epilepsia es una enfermedad que aún mantiene un crecido rechazo social. El estigma social, la exclusión, la discriminación y la adaptación son conceptos principales abordados en la investigación que están relacionados sin duda alguna con los problemas laborales y psicosociales que sufren los epilépticos.

La presente investigación surge desde el interés de realizar un trabajo que se aproxime a las realidades que viven los jóvenes que padecen epilepsia en torno a su vida y principalmente a la problemática que enfrentan al momento de insertarse sociolaboralmente, particularmente los jóvenes que habitan en la ciudad de Viña Del Mar.

A partir de la pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción de los jóvenes enfermos epilépticos de la ciudad de Viña Del Mar, con respecto a los distintos factores que los dificultan insertarse sociolaboralmente?, el estudio que presentamos se plantea como principal objetivo conocer las percepciones de los jóvenes epilépticos de la ciudad de Viña Del Mar, con respecto a los distintos factores que los dificultan insertarse sociolaboralmente. Para ello, se expondrán los antecedentes de la epilepsia así como también la problemática que poseen los enfermos epilépticos al momento de conseguir un trabajo en el mundo y en nuestro país, en el cual se mostrarán cifras que permitan

contextualizar al lector acerca de las situaciones que afrontan estas personas en la sociedad.

La presentación de esta investigación se estructura de la siguiente forma: En un comienzo se presenta la formulación del problema, donde se expondrán los antecedentes de la investigación y la forma de abordarla, además del contexto de donde nace el problema. Luego se presentan la pregunta de investigación y los objetivos que guían el trabajo y los aspectos que le otorgan relevancia a este estudio. En el marco teórico se presentan los principales conceptos que sirven de fundamento a esta investigación. En la siguiente fase se presenta una descripción detallada de la estrategia metodológica utilizada en la realización de esta investigación (diseño de carácter cualitativo, los participantes, técnicas de recolección de la información, la técnica de análisis, etc.). Luego se presentan los resultados del trabajo de campo y el respectivo análisis de las entrevistas contrastándolo con la teoría y los relatos de los jóvenes investigados, y por último se plantean las principales conclusiones del estudio.

I. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1. Antecedentes generales e históricos de la epilepsia.

La enfermedad de la epilepsia ha brindado desde el principio de las civilizaciones una vasta y variada historia, muy pocas enfermedades tienen tantos antecedentes y tradición como la epilepsia. Diferentes causas y muy diversas han reinado en el tiempo, en las culturas más antiguas se decía que los epilépticos estaban poseídos, endemoniados o simplemente eran enfermos mentales. Además, como ha estado presente en todas las épocas ha tenido diversos nombres que la describían según su causa y tratada con muchas variedades de remedios, todos ellos mayormente ineficaces hasta el comienzo del siglo XX (Historia de la epilepsia, 2011).

Con respecto al saber sobre la enfermedad en la Edad Media, este era mucho menor que en el tiempo del “médico griego Hipócrates, más de 1500 años antes” (Historia de la epilepsia, 2011). Sería Hipócrates quien especificara detalladamente y de forma correcta el origen de la epilepsia, señalando que era una enfermedad que emanaba del cerebro. Hipócrates entonces señala lo siguiente con respecto a la epilepsia:

Conviene que la gente sepa que nuestros placeres, gozos, risas y juegos no proceden de otro lugar sino del cerebro. En relación a la 'enfermedad sagrada' no me parece más sagrada que las demás enfermedades, sino que tiene una causa natural. A mi parecer, aquellos que hicieron sagrada esta afección eran iguales que los actuales magos y purificadores, impostores y charlatanes que utilizan lo divino para ocultar su impotencia por no contar ninguna ayuda que ofrecer... (Hipócrates citado en Historia de la epilepsia, 2011).

A Hipócrates no le produjo nada los individuos opositores a su pensamiento y siguió siendo un predicador, pero “los prejuicios y la superstición eran más fuertes” (Historia de la epilepsia, 2011).

De hecho, la creencia extendida muchos países, de considerar que lo que le sucedía a quien sufría una crisis epiléptica era producto de una fuerza o energía sobrenatural se reflejó en el nombre otorgado a este desorden: "epilepsia" deriva de la palabra griega 'epilambanein', que significa agarrar o atacar (Historia de la epilepsia, 2011).

Por el desconocimiento de la enfermedad, el poco estudio de ella y la falta de comprobación científica y médica, en aquellas épocas entonces era común que a los epilépticos se les considerara que estuvieran endemoniados. Por el mismo desconocimiento también se enmarcó a la epilepsia como una enfermedad contagiosa, “entonces, como a los leprosos y los infestados por la peste, a estos enfermos se les aislaba de la sociedad” (Historia de la epilepsia, 2011).

La epilepsia ha tenido muchos nombres a lo largo de la historia, pocas enfermedades brindan tan variada y extensa lista de nombres al igual que la nutrida lista de medicamentos con la que se ha tratado durante su historia. La mayoría de las veces los nombres se distinguieron en las épocas, según su etiología por ejemplo se le consideró la enfermedad lunar, se creía que se manifestaba a través de las distintas fases lunares. También se consideró como la “enfermedad demoníaca, mal provocado por los espíritus dañinos” (Historia de la epilepsia, 2011).

Desde los principios en la historia de la enfermedad esta se veía entre las personas como avergonzante, por aquel motivo los que padecían epilepsia trataban de no tener mucho contacto con los demás individuos, preferían ocultarse o encerrarse para que nadie supiera de su enfermedad. En el código Hammurabi se rechazaba a los esclavos si es que ellos tenían la enfermedad y se les entregaba de vuelta a los antiguos dueños del esclavo (historia de la epilepsia, 2011).

No es hasta el Siglo XIX cuando el cerebro se comienza a estudiar, y a conocer sus funciones, y empezasen a considerar la epilepsia como enfermedad natural cuyo origen es el cerebro. Con los actuales conocimientos científicos debemos considerar a la epilepsia una enfermedad como cualquier otra. Dependiendo de su causa, su evolución puede ser benigna o maligna. No es una enfermedad mental. Y en muchos casos es curable (Historia de la epilepsia, 2011).

2. Contexto o situación donde surge el problema

La situación donde surge el problema es principalmente un interés personal por indagar con mayor profundidad un campo poco estudiado a través de la historia de las distintas civilizaciones que han existido a lo largo del tiempo por un problema que ha constado desde los principios de la existencia humana, como lo es la epilepsia. Por este motivo, es importante profundizar en la problemática que existe cuando se relacionan en la vida de las personas su discapacidad de desenvolverse socialmente e independientemente, en este caso la enfermedad de la epilepsia y la posibilidad que tienen ellas (las personas que padecen epilepsia) de insertarse en el campo laboral ya en estado activo, referido este a la determinada edad necesaria para trabajar, y más con una competencia que cada vez es más intensa y ardua por conquistar un puesto de trabajo igual que el de las personas que no padecen ningún tipo de discapacidad.

En este sentido y según la fundación nacional de discapacitados de Chile (FND), la discapacidad:

Es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). (FND, s.f).

El mismo organismo define también a las personas con discapacidad, para ellos es: "Persona o gente (grupo de individuos) con una deficiencia o condición de salud que se enfrenta a una situación de discapacidad o es percibida como discapacitada" (FND, s.f).

Respecto a esto, los enfermos epilépticos no están considerados dentro del grupo de discapacitados por lo cual, las políticas existentes a favor de las personas discapacitadas no cubren ni protegen a los epilépticos, incluyendo las orientadas a la generación de estrategias para la inserción laboral. Existen factores y parámetros que relacionan estrechamente a los enfermos epilépticos con las personas discapacitadas y que podrían ser motivo para incluirlos dentro de las políticas de los gobiernos en pro de una mejor integración en todo ámbito. Ejemplo de factores existentes en los grupos señalados son la dependencia, el estigma, la discriminación, entre otros.

La integración laboral de las personas que padecen epilepsia es un proceso en el cual se debe de tener un objetivo primordial y sumamente fundamental para estas personas, el empleo integrado en empresas normalizadas, es decir, empleo equivalente y en las semejantes condiciones de labores (según la severidad de la epilepsia), sueldos y horarios como todas las personas “normales” que no padecen de enfermedad.

Las personas que padecen epilepsia se encuentran obviamente en desventaja respecto de las personas “sanas” y también se encuentran en desventaja respecto a personas que padecen otro tipo de enfermedades. En su contra, el enfermo epiléptico tiene muchos factores entre los que se cuenta su pasado, sobre todo la epilepsia que se percibe a temprana edad. En esta etapa de la vida del epiléptico juegan un papel fundamental y de suma importancia la familia y el colegio ya que si no ha desarrollado la suficiente capacidad de autonomía, a través de las actitudes y de la formación adecuadas, será más difícil conseguir un empleo. A favor de los discapacitados existen los programas gubernamentales como el de intermediación laboral en Chile que promueven la integración laboral de sus integrantes, aún así los enfermos epilépticos se encuentran en una situación difícil de inferioridad. Entre Las principales profesiones prohibidas para las personas con epilepsia se encuentran la aviación, conducción profesional o de vehículos peligrosos, fuerzas armadas, policía, etc. en la mayoría de los casos no existen inconvenientes para el desarrollo de un empleo de forma satisfactoria.

El epiléptico tiene en contra también a parte de los muchos factores antes mencionados, la tendencia social de valorar a las personas según lo que se ve de ellas, es decir, su apariencia y no como debería ser, según la capacidad que tienen para ofrecer y aportar en los distintos ámbitos de la sociedad. Esto se ha visto reflejado en los prejuicios y juicios de valor que emiten las personas en contra de los enfermos epilépticos solo por el hecho de serlo. Los gobiernos sobre todo de los países subdesarrollados y los que se encuentran en vías de desarrollo tienen el desafío de generar políticas, programas y actitudes de apoyo hacia el epiléptico para conseguir su integración laboral. Si se avanza en ese sentido se verán favorecidos todos los pacientes, ya que aportará para su autonomía personal y para independizarse de la familia.

3. Trastornos mentales y epilepsia

La epilepsia está incluida dentro de los trastornos mentales desde la óptica de la salud pública, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009) la incluye por los siguientes motivos: porque tradicionalmente ha sido considerada como enfermedad mental en muchas sociedades, debido también a que las personas que padecen epilepsia sufren de discriminación y cuando no son tratadas o son tratadas de forma equívoca presentan importantes y graves disfunciones. Otro motivo por el cual se incluye a la epilepsia en el capítulo de los trastornos mentales es por la relativa escases de servicios neurológicos especializados, en particular en los países subdesarrollados y los que se encuentran en vías de desarrollo. Lamentablemente muchos países que desconocen la enfermedad tienen leyes que impiden a los epilépticos asumir ciertas responsabilidades civiles.

Muchas personas que padecen la enfermedad de la epilepsia padecen también trastornos mentales asociados estrechamente a la enfermedad que complican mayormente su calidad de vida. Afectan a los epilépticos en cuanto a la adaptación profesional, disminuyen los índices de empleo y frecuentemente provocan la internación en el hospital y aumentan los peligros de suicidio. Son frecuentes entre los pacientes epilépticos trastornos mentales como la angustia, la ansiedad, depresión, trastornos de personalidad, etc. A pesar de ello los trastornos mentales no están considerados en relación a la enfermedad. Por lo tanto a parte del estigma asociado con la enfermedad, las personas epilépticas que a la vez padecen de trastornos mentales como los antes señalados se enfrentan con lo que se ha denominado "doble estigma".

A partir de todo lo señalado, es que el tema de la inserción sociolaboral de los epilépticos en la sociedad actual es el campo que se desea tratar en la presente memoria, ya que este tema como se ha mencionado anteriormente es un campo poco tratado en nuestro país con respecto a la integración social y laboral de estas personas.

4. Forma de abordar la investigación.

A grandes rasgos, el método de abordar la investigación será la perspectiva o enfoque fenomenológico. La decisión tiene su fundamento en que esta estrategia metodológica “destaca el énfasis sobre lo individual y sobre la experiencia subjetiva” (Rodríguez, Gil y García, 1991, p. 40).

El diseño en el marco de una investigación cualitativa se refiere al “abordaje general que habremos de utilizar en el proceso de investigación. Alvarez Gayou (2003) lo llama marco interpretativo” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, p. 686).

Hernández, Fernández y Baptista (2006) citando a varios autores (Creswell, 1998; Alvarez Gayou, 2003; y Motens, 2005) señala seis premisas sobre las que se sustenta la fenomenología:

- En el estudio se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente
- El diseño fenomenológico se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en que ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron) y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).
- Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas excepcionales”
- “En la recolección enfocada se obtiene información de las personas que han experimentado el fenómeno que se estudia (pp. 712-713)

Sobre la técnica de producción de datos y la manera en cómo se abordará específicamente la investigación, la podemos encontrar en el marco metodológico, donde se hace un desarrollo más exhaustivo sobre estos puntos

De esta manera, la pregunta de investigación de la presente investigación queda estructurada de la siguiente manera: ¿Cuál es la percepción de los jóvenes enfermos epilépticos de la ciudad de Viña Del Mar, con respecto a los distintos factores que los dificultan insertarse sociolaboralmente?

5. Objetivos generales y específicos

5.1 Objetivo general

Conocer las percepciones de los jóvenes epilépticos de la ciudad de Viña Del Mar, con respecto a los distintos factores que los dificultan insertarse sociolaboralmente.

5.2 Objetivos específicos

- Reunir información pertinente acerca de la enfermedad y como ella afecta a la población joven del país.
- Conocer las percepciones de los jóvenes epilépticos con respecto a su vivencia con la enfermedad y su desenvolvimiento en la vida cotidiana (entornos).
- Identificar los entornos inmediatos que forman su Percepción Social como joven
- Indicar las características propias en donde se forma el Estigma Social y Autoestima Social.
- Caracterizar e identificar la Exclusión Social como comportamiento discriminador en su inserción laboral.

6. Relevancias, Justificación del estudio

Cinco son los criterios de relevancia que los autores señalan para justificar la realización de un estudio: conveniencia, relevancia social, implicancias prácticas, valor teórico e implicancias metodológicas (Hernández, Fernández y Baptista, 2003). En este caso la investigación cumple al menos con los siguientes criterios:

Valor teórico: La presente investigación plantea una serie de desafíos teóricos. La investigación tratará de dilucidar las complicaciones que tienen los enfermos epilépticos para insertarse tanto social como laboralmente. Ello obliga a identificar distintos conceptos relevantes para la investigación no siempre sistematizados para confrontarlos con la realidad. Por ello, el estudio pretende, a nivel teórico, actualizar las visiones acerca de la inserción socio- laboral en general de la gente que padece epilepsia en específico los jóvenes. Por la tanto, en la presente investigación es sumamente relevante desde lo teórico dar pautas y aportar para futuras investigaciones relacionadas con este tema en la disciplina de la sociología de la salud.

Conveniencia: Es sociológicamente relevante estudiar esto porque es un tema poco tratado en la historia de la sociología. Observando la situación chilena se puede observar que el tratamiento del tema es un tanto escaso. Recién en el año 1997 se lanzó la campaña global “sacando a la epilepsia de las sombras” con el fin exclusivo de dar a conocer a la gente de forma real en qué consiste efectivamente esta enfermedad, y poder lograr así quitar y borrar de la memoria de la gente todos esos prejuicios y estigmas que se tienen hacia la enfermedad (“mal de los dioses”).

Implicancias prácticas: Este primer paso puede tener implicancias prácticas en orden a comprender mejor la enfermedad y el desarrollo de la vida social del enfermo epiléptico.

Relevancia social: por los dos criterios anteriores, no se escapa este criterio que viene a señalar que hay beneficiarios, los propios jóvenes enfermos, que pudieran ver favorecida su calidad de vida al contar con elementos que les permiten a ellos comprender mejor su enfermedad.

II. MARCO TEÓRICO

1. Definición de epilepsia

Este estudio ha considerado las definiciones de epilepsia dadas por las principales instituciones nacionales e internacionales. Dentro de las definiciones nacionales se ha considerado lo señalado por el Ministerio de Salud (MINSAL 2009) que define a la epilepsia como “una alteración que afecta al Sistema Nervioso Central, específicamente la corteza cerebral y que se manifiesta clínicamente como eventos discontinuos denominados crisis epilépticas. Es una afección neurológica crónica, de alta frecuencia, de manifestación episódica y de diversa etiología” (p. 6).

De acuerdo al Ministerio de Salud en referencia a la manifestación de la enfermedad señala lo siguiente:

La epilepsia es esencialmente una alteración de la función de las neuronas de la corteza cerebral. Se manifiesta en un proceso discontinuo de eventos clínicos denominados crisis epilépticas. Se caracteriza por ser una afección neurológica crónica, de manifestación episódica, de diversa etiología caracterizada por la ocurrencia de a lo menos 2 crisis epilépticas (MINSAL, 2002, p. 11).

La característica clínica de la epilepsia es la variedad de síntomas, de acuerdo a la focalización o el sitio de descarga; también debido a lo impredecible de su aparición.

Clínicamente y desde el criterio electrofisiológico un epiléptico presenta dos estados: “el estado ictal (durante la crisis de epilepsia) y el estado interictal (periodo de tiempo comprendido entre las crisis de epilepsia). El cambio de un estado a otro en la misma persona es de carácter impredecible y auto limitado” (MINSAL, 2002, p. 11).

En este sentido, y tomando a una Institución internacional como lo es la Organización Mundial de la Salud, especifica la epilepsia como “una enfermedad cerebral crónica” (OMS, 2009) que afecta a personas con ataques repetidos que son “descargas eléctricas excesivas, súbitas y a menudo breves, de grupos de células

cerebrales” (OMS, 2009). Los pacientes epilépticos que presentan crisis pueden ser episodios muy breves de “inatención o sacudidas musculares” (OMS, 2009), hasta “convulsiones intensas y prolongadas” (OMS, 2009). La frecuencia de los episodios es variable, desde menos de uno al año hasta varios al día. El riesgo de muerte prematura es dos a tres veces mayor en pacientes epilépticos que en la población general. Conjuntamente se señala que un ataque no hace la epilepsia, debido que hasta un 10% de la población mundial sufre algún ataque en su vida. La epilepsia se define por dos o más ataques no provocados.

También la Fundación de Epilepsia de América (Epilepsy Foundation of America,) (s.f), define a la epilepsia como “una condición física que ocurre cuando hay un breve pero repentino cambio en el cerebro y cuando las células cerebrales no están funcionando bien, la conciencia, movimientos, o acciones de una persona pueden alterarse por un breve período de tiempo”.

La epilepsia por ser un trastorno neurológico grave trae consigo dificultades graves, como por ejemplo muerte súbita, lesiones de diversos tipos, problemas psicológicos y trastornos mentales; por otra parte también se trae como consecuencia de no poder tener una vida normal, problemas sociales y económicos y se la considera un problema de salud pública.

2. Clasificación de los Tipos de Epilepsias

La clasificación de la Epilepsia de la Liga Internacional contra la Epilepsia, en el año 2010 suprime la división de las epilepsias en focales y generalizadas por considerarla inadecuada, a pesar de haber mantenido esa forma de categorización en el caso de las crisis epilépticas. Además, elimina los tres subtipos etiológicos vigentes desde 1989 y los sustituye por los siguientes: Epilepsias genéticas, epilepsias de causa estructural/metabólica y epilepsias de causa desconocida.

Tabla 1: Clasificación de las Epilepsias en 1989.

Tabla 1. Esquema de la clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia de 1989.

Relacionadas con una localización (focales, parciales)
Idiopáticas (p. ej., epilepsia infantil benigna con puntas centrotemporales)
Sintomáticas (p. ej., epilepsias del lóbulo temporal, epilepsias del lóbulo frontal)
Criptogénicas

Generalizadas
Idiopáticas, según la edad de comienzo (p. ej., convulsiones familiares neonatales benignas, epilepsia con ausencias infantil, epilepsia con ausencias juvenil, epilepsia mioclónica juvenil)
Criptogénicas o sintomáticas, por orden de edad (p. ej., síndrome de West, síndrome de Lennox-Gastaut)
Sintomáticas
De etiología no específica
Síndromes específicos

De localización indeterminada
Con crisis tanto generalizadas como focales
Sin características generalizadas o focales inequívocas

Síndromes especiales
Crisis relacionadas con la situación (p. ej., convulsiones febriles, crisis o estados epilépticos aislados)

Fuente: ILAE, 2010.

Tabla 2: Clasificación de las Epilepsias en 2010.

Tabla II. Síndromes electroclínicos y otras epilepsias (‘clasificación’ de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia de 2010)

Síndromes electroclínicos (según la edad de comienzo)

Período neonatal (p. ej., epilepsia neonatal familiar benigna)

Lactancia (p. ej., síndrome de West, síndrome de Dravet)

Infancia (p. ej., crisis febriles plus, síndrome de Panayiotopoulos, epilepsia benigna con puntas centrotemporales, epilepsia frontal nocturna autosómica dominante, síndrome de Lennox-Gastaut, epilepsia con ausencias infantiles)

Adolescente/adulto (p. ej., epilepsia con ausencias juvenil, epilepsia mioclónica juvenil, epilepsias mioclónicas progresivas)

Con relación menos específica con la edad (p. ej., epilepsias reflejas)

Constelaciones distintivas (p. ej., epilepsia temporal medial con esclerosis del hipocampo, síndrome de Rasmussen, crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico)

Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas (p. ej., ictus, malformaciones del desarrollo cortical, síndromes neurocutáneos)

Epilepsias de causa desconocida (p. ej., epilepsia rolándica benigna, síndrome de Panayiotopoulos)

Entidades con crisis epilépticas no diagnosticadas como epilepsia (p. ej., crisis febriles)

Fuente: ILAE, 2010.

La epilepsia no refractaria se caracteriza por tener una buena respuesta al tratamiento médico¹.

Para el Ministerio de Salud (MINSAL), las patologías incorporadas para la epilepsia no refractaria son las siguientes:

Patologías Incorporadas:

- Crisis parciales simples no refractarias
- Crisis parciales complejas no refractarias
- Crisis parciales simples secundariamente generalizadas no refractarias
- Crisis generalizadas no refractarias
- Crisis no clasificables no refractaria (ej: provocadas por estímulo táctil, ruido)
- Epilepsia Idiopática no refractaria
- Epilepsia sintomática no refractaria (90% vista en nivel secundario)
- Epilepsia criptogenética no refractaria (MINSAL, 2005, p.9).

¹ Se presenta la Clasificación internacional de las crisis epilépticas (MINSAL, 2009, p.36) en Anexo 1

3. Aspectos biomédicos de la Epilepsia

En este sentido, los aspectos biomédicos de la epilepsia se refieren principalmente a lo que es el diagnóstico de la enfermedad, así como también el tratamiento de ella y el estado actual en que se encuentra la enfermedad.

4. Diagnostico

El diagnóstico de esta enfermedad es clínico, la epilepsia se presenta como una circunstancia no uniforme, debido a que comprende diferentes tipos de crisis y síndromes epilépticos. La severidad de esta enfermedad y su pronóstico, es variable en relación al tipo de epilepsia diagnosticado.

Existen diversos síntomas y signos clínicos orientadores del diagnóstico de epilepsia que a continuación se describen de acuerdo a la Guía Clínica del Ministerio de Salud, (MINSAL, 2009), que corresponden a los siguientes:

1.- Posible epilepsia

- Uno o más eventos agudos caracterizados por alteración de conciencia, caída súbita, sacudidas violentas: sugiere crisis tónico-clónica generalizada.
- Una historia de eventos caracterizados por pérdida de conciencia breve, sin caída ni convulsiones: sugiere ausencias o crisis parciales complejas.
- Una historia de eventos caracterizados por alteración de conciencia con comportamiento automático: sugiere crisis parciales complejas con automatismos.
- Una historia de eventos caracterizada por movimientos anormales, involuntarios, con conciencia conservada: sugiere crisis parcial simple.

2.- Probable epilepsia:

- Cuando además los síntomas o signos nominados con anterioridad, no son explicables por ningún otro antecedente mórbido.

3.- Epilepsia de certeza:

- Los síntomas aparecen en secuencia espacio-temporal y anatómica, correspondiendo al inicio de la propagación de la descarga epiléptica a través de la corteza cerebral.
- El patrón resultante es compatible con alguno de los tipos de crisis descritos en las clasificaciones internacionales de crisis y de epilepsias (p. 45)

5. Tratamiento

“Si se trata adecuadamente, el 70% a 80% de las personas afectadas podrían tener una vida normal. La meta del tratamiento es reducción del número y severidad de la crisis, provocando la menor cantidad de efectos colaterales posibles” (MINSAL, 2009, p.6).

La epilepsia provoca una gran carga para el paciente y la familia, especialmente la fármaco resistente. El tratamiento se ha enfocado en el ajuste de la medicación basado en tipo, severidad y frecuencia de las crisis. Las crisis y su tratamiento tienen un impacto en muchos otros ámbitos en la vida de los pacientes. El tratamiento se enfoca casi exclusivamente al aspecto físico la evaluación clínica se basa en la historia obtenida del paciente y los estudios de laboratorio, el tratamiento se fundamenta en el resultado de los estudios y a los aspectos clínicos de cada paciente, sin embargo no abarcan aspectos psicosociales, siendo esta dimensión, donde los pacientes experimentan los mayores problemas (Figueroa y Campell, 2004).

“El 80 % del total de pacientes epilépticos se controlan con tratamiento médico. El 20 %, por lo tanto, son médicamente intratables crónicos y de ellos, 5 a 10 % son candidatos a Cirugía de la Epilepsia” (Bender, 2007).

6. Estado Actual de la Epilepsia

Se estima que la población general con epilepsia activa, es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento en algún momento, oscila entre 4 y 10 por 1000. Sin embargo, algunos estudios realizados en países en desarrollo indican que esa proporción es de 6 a 10 por 1000. En el mundo hay aproximadamente 50 millones de pacientes con epilepsia. En los países desarrollados, en la población general oscilan entre 40 y 70 por 100 000. En los países en vías de desarrollo, la cifra suele acercarse al doble debido al mayor riesgo de sufrir afecciones que pueden producir daño cerebral permanente. Aproximadamente el 90% de los casos mundiales de epilepsia se registran en regiones en desarrollo (OMS, 2009).

De acuerdo a estimaciones publicadas por MINSAL (2009) la epilepsia afecta a 50 millones de personas en el mundo.

En Chile la prevalencia es de 17 a 10.8 por mil habitantes y la incidencia de 114 por 100.000 habitantes por año. En relación a la incidencia acumulativa, que es el riesgo individual de desarrollar epilepsia en un tiempo determinado, en nuestro país, así como en el resto de Latinoamérica, esta información es desconocida (p. 6)

En nuestro país se calcula que las personas que padecen la enfermedad asciende a la módica suma de ciento 50 mil casos., aproximadamente, que es el 1% de la población general.

Esta enfermedad puede afectar a personas de todas las edades, independiente del sexo o raza. La mayoría de los casos se inicia durante la niñez o adolescencia. Siendo mayor en las dos primeras décadas de la vida y luego a partir de la sexta década. La mortalidad es 2 a 3 veces mayor que la población general (MINSAL, 2002).

7. Aspectos psicosociales de la Epilepsia

Tal como lo señala Ivanovic-Zuvic y Alvarado (2001), estos autores indican que “el epiléptico posee mayores dificultades de adaptación social que un sujeto libre de crisis. A menudo los problemas psicosociales son más incapacitantes que las crisis mismas”.

La adaptación social en el joven con el trastorno enfrenta dificultades propias y específicas en relación a otro joven que no lo tiene, sus problemas psicosociales son el resultado de la relación entre los otros y su mundo, desde cual aparece la estigmatización, como elemento de prejuicios, ausencia de conocimientos y formación respecto a la epilepsia misma, y las de exclusión social, que pertenecen al campo de las decisiones que toman otros respecto a él. Como menciona Ivanovic-Zuvic y Alvarado (2001), más que la dificultad orgánica de sus crisis, la adaptación hacia la sociedad y de la sociedad hacia él, son más fuertes y limitantes que esta.

En el epiléptico “es frecuente el aislamiento social con variados intentos por adaptarse a la enfermedad, lo que genera fuertes sentimientos de insuficiencia, disminución de su autoestima y dependencia hacia los otros, como producto de la

estigmatización social propia de esta enfermedad a menudo rechazada y temida” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001).

Por otra parte el estado civil en algunos casos permanecen solteros, ya sea por no poder encontrar pareja o bien por el temor a que los hijos hereden la enfermedad.

Por otra parte lo autores estudiaron a pacientes chilenos y concluyen que “los epilépticos poseen mayores tasas de suicidios, producto de la mala adaptación y la problemática relacionada con el hecho de ser portadores de una enfermedad que en algunos casos requiere de prolongados tratamientos. También presentan mayor frecuencia de episodios depresivos, etc.” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001).

García Ramos et al (2009) ha señalado que:

Los enfermos epilépticos presentan problemas médicos y sociales importantes, en relación con las crisis recurrentes, la enfermedad neurológica subyacente, los efectos secundarios de la medicación y la estigmatización social. Padecen dificultades cognitivas e inadaptación social, como el fracaso escolar no relacionado con la capacidad cognitiva, desempleo, bajo índice de matrimonio y menor número de hijos (p. 6).

De acuerdo a Rojas et al. (2008) la percepción que tienen sobre sí mismos en las personas con epilepsia concluyen que la epilepsia o el afrontamiento que los pacientes tienen a ella ha limitado el desarrollo de su personalidad, frustrándose metas significativas, se sienten inferiores y subutilizados pero a la vez incapaces de plantearse nuevos retos. Relacionan sus aspiraciones y desarrollo con la vida familiar estando ausentes los proyectos centrados en el propio desarrollo, todo lo cual identifica una autoestima empobrecida y un deterioro del concepto de sí mismo. Una parte importante de los pacientes sienten que no son tenidos en cuenta en la entrevista de postulación en los trabajos y donde los requisitos exigidos, los excluyen del proceso hacia el logro de un trabajo. Muchas veces ocultan y se describen con las características de salud de otros, pues los requisitos que los excluyen no son en cuanto a sus competencias, sino a su dato de “salud compatible”. Además “se sienten rechazados por personas ajenas a la familia esto explica que en las composiciones describan cualidades positivas que tienen que ver con los otros, buscando aceptación social...” (Rojas et al, 2008, p.7)

Otro aspecto importante es el familiar debido a que es la propia familia del epiléptico quien sobreprotege excesivamente al paciente limitando su desarrollo y su crecimiento

personal favoreciendo la inseguridad, la dependencia y la infelicidad del paciente, así también la formación de una pobre autoestima acompañada de un concepto de sí mismo devaluado lo que participa en el comportamiento que exhibe.

El tema familiar es de vital importancia para el paciente con epilepsia y se vincula tanto a las posibilidades de realización personal como a las cualidades del concepto de sí mismos que ellos tienen y que pretenden alcanzar. Se crea una simbiosis familia-paciente al parecer favorecidos por la sobreprotección y la dependencia de que son objeto. La enfermedad está en el centro de las limitaciones y el empobrecimiento del yo, por lo que se sitúa como causante de la interrupción de metas, el pobre control emocional y la insatisfacción con lo logrado (Rojas et al, 2008, p.7).

Esta enfermedad aparece como una importante fuente de frustración en los pacientes, predomina la tendencia a presentar respuestas extra punitivas y la reacción ego defensiva al parecer en respuesta a la hostilidad percibida, y que en consecuencia se culpa a otros y en la elevada presencia de frustración en los casos referidos, (Rojas et al., 2010). Esto indica que es posible que tomen una conducta agresiva y reactiva producto de las discriminaciones recibida por parte de su entorno inmediato y en este caso el laboral.

Como lo han señalado Ivanovic-Zuvic et al. (2006) un alto porcentaje de los epilépticos en Chile se encuentran en situación de inadaptación social, los pacientes que provienen de estratos sociales altos presentan menores problemas de adaptación psicosocial que los procedentes de estratos bajos. Conjuntamente estos autores han comprobado que en los de estrato medio presentan menos dificultades que los de estrato bajo y finalmente concluyen que los individuos que son de estratos bajos poseen una particular dificultad en la adaptación social, existe una necesidad de mayores recursos para la rehabilitación en el caso de los estratos sociales más bajos que favorezcan los índices de adaptación social. El autor plantea que el apoyo médico en otros países donde si existen programas de rehabilitación con mayores recursos han tenido mejores resultados que fomenta una mejor adaptación del paciente ante los problemas que se le presentan. La rehabilitación implica no sólo tratar las crisis epilépticas, sino implementar un conjunto de medidas que además del uso correcto de los anti convulsionantes permitan mejorar la calidad de vida e incorporar al sujeto con epilepsia a la sociedad en forma efectiva y duradera.

Con respecto al rechazo, este ha sido asociado a la epilepsia como una actitud de la gente “sana” hacia los epilépticos que resulta algo confusa. Los prejuicios por desconocimiento que tiene la sociedad por desconocimiento y también para los pacientes acerca de la enfermedad, plantea una dificultad para ser aceptados, la desinformación como también la información distorsionada y deficiente acerca de la epilepsia. Además, el factor emocional del paciente puede ayudar a las actitudes de discriminación o de rechazo. En relación al estado emocional, al momento de saber y tener consciencia de su enfermedad, el paciente epiléptico tiende a deprimirse y comienzan ahí entonces las interrogantes que se hace el mismo paciente como también su entorno familiar. Generalmente se preguntan el por qué le pasó a ellos, comienzan con el temor a que se les desate una crisis en cualquier lugar, a eso se le suma los aspectos educacionales y las relaciones interpersonales se ven afectadas por el mismo temor al rechazo y el miedo a tener una crisis en público, todo esto se vincula a los estados emocionales del enfermo, especialmente al decaimiento que puede traducirse en una depresión.

Un aspecto asociado a la enfermedad es el miedo y la frustración. Ante la aparición de las crisis, la presencia del miedo a lo desconocido y la transformación de su realidad, provoca de igual manera un desajuste en la vida de estos pacientes.

Esta enfermedad se asocia además a un limitado desarrollo de su personalidad, frustrándose sus objetivos y proyectos de vida, el sentimiento de inferioridad y subvalorados, incapaces de plantearse nuevos retos. Centran su desarrollo social en la vida familiar lo que confirma una baja autoestima y un menoscabo del concepto de sí mismo.

8. Percepción social

La percepción social es tratada y abordada generalmente por la psicología social, sin embargo es un tema que se relaciona directamente con lo sociológico, siendo ambas complementarias en el enfoque y análisis en este caso. En este estudio es sumamente importante abordar esta relación porque nos enfocaremos en la percepción de los jóvenes enfermos epilépticos. La percepción se refiere a los esfuerzos para obtener una impresión general respecto a las otras personas en relación consigo mismo, lo cual es una experiencia que comprende sus emociones y conductas y a la vez, una experiencia estrechamente relacionada con el desempeño social que construye con ambas. Al interactuar con las demás personas buscamos mezclar y combinar información necesaria que genere una impresión general de la situación y la interacción. El sentido común alude a que las primeras impresiones, sobre todo cuando es al interactuar por primera vez con otras personas son muy importantes en la construcción de la impresión.

En Percepción social una de las acepciones más relevantes del concepto de percepción es la que hace referencia a la valoración que un individuo hace de una determinada situación social y de su papel o posibilidades en ella.

Esta valoración involucra atribuciones, como “amable” o “injusto”, pues las personas en sus interrelaciones sociales, para dar sentido a la experiencia de vivir y convivir, representan a las otras personas y a sí mismos con elementos significativos para ellos. Es una causalidad social en donde se atribuye al comportamiento valores que le permiten identificar a las personas o si mismos. No es una reflexión significativa solo perteneciente al campo cognitivo, sino que involucra más allá un conjunto de características que permiten predecir, actuar, intuir y dar sentido a la interrelación social con sus personas, es decir, se incluye también el estado interno de las personas.

Desde la sociología, la Percepción social es el estudio de las influencias sociales sobre la Percepción. Donde prevalecen los conceptos de expectativas con quien se interactúa, motivaciones, relaciones de poder, la familiaridad o la lejanía. En el pensamiento del sociólogo Robert Merton, puede comprenderse e incluirse su concepto, las funciones manifiestas y las latentes como la forma en que los sujetos definen su situación en el entorno social basados en hechos objetivos y también en percepciones de la realidad o construcciones mentales sobre imágenes del mundo exterior, que pueden

no tener correspondencia con los hechos a que hacen referencia (Estramiana et al, 2007).

La observación de los diversos comportamientos y conductas demanda entregar atención al transcurso por el cual captamos el entorno en donde se da la interacción, en el ambiente. Las personas y las conductas de ellas en las interacciones son parte fundamental de la composición del ambiente.

La percepción de personas tiene relación y adquiere muchos puntos característicos de la percepción de objetos, como la subjetividad, la definición del estímulo, la organización y la selectividad. Sin embargo, la percepción de personas posee también ciertos rasgos que la distinguen de la percepción de objetos:

- a) Las personas son percibidas como agentes causales, capaces de controlar la información que presentan de sí mismas de acuerdo a sus objetivos e intereses.
- b) Tanto el objeto como el sujeto de la percepción son personas, lo que permite al perceptor hacer una serie de inferencias acerca de los sentimientos o actitudes de la persona percibida, en base a sus propias experiencias.
- c) La percepción de personas implica una interacción muy dinámica, donde la presencia, expectativas y conducta del perceptor pueden afectar la conducta de la persona percibida, en un proceso circular.
- d) La percepción de personas es usualmente más compleja que la percepción de objetos, ya que existen muchos atributos no observables directamente, las personas cambian más que los objetos, y la exactitud de la percepción es más difícil de comprobar ("Percepción social", 2007, p.1).

En este sentido, la percepción tiene que ser comprendida en relación a la situación histórico-social ya que posee ubicación espacial y temporal, obedece particularmente a las circunstancias cambiantes que se dan en el ambiente y a la apropiación de experiencias fuera de lo común, más novedosas que incluyen distintos elementos a las formas perceptuales anteriores, acomodando estas últimas al contexto y las condiciones en el ambiente de la interacción.

Lo que se realiza con ella, en otras palabras es categorizar el contexto que vive una persona, a través de la semejanza y la diferencia, para reducir lo complejo de una multiplicidad de elementos presentes. Así como la percepción social permite generar comprensiones y características de la vida y las personas, es aquí donde se construye la imagen propia, autoconcepto y autoestima, desde selección de sus cualidades o

características, es aquí donde se es “altruista” “sensible” “deprimido” “esforzado” “discriminado”. La Percepción Social incluye un elemento relevante, que es la formación de la Autoestima y la formación de “primeras impresiones”, no se requiere de un fundamento lógico, causal, si no que estas se configuran de acuerdo a la persona como sujeto y su historia de vida. La Percepción social forma categorías, las selecciona pero este proceso no incluye una fundamentación estudiada, teórica o estrictamente racional, y generalmente la Percepción Social está basadas en las creencias de estas historias de vida que se interrelacionan y retroalimentan.

Los sujetos sociales conocen y construyen su mundo social, como también este lo hace. Es una retroalimentación continua. Así como la Autoestima se forma en la Percepción Social, también en esta retroalimentación se generan la discriminación, la exclusión social, el prejuicio y la estigmatización.

Un aspecto a considerar es como el proceso, que involucra acción y significaciones, en la Percepción Social, tiene como contexto la convivencia. Es en la convivencia donde surgen la interrelación y retroalimentaciones en las personas, es la socialización.

Es por eso que en este estudio se consideró abordarlo principalmente desde las percepciones de los jóvenes enfermos epilépticos, ya que es fundamental tener el conocimiento desde la información reunida a través de las entrevistas realizadas, la forma de ver, enfrentar, desarrollar, observar, etc. las apreciaciones y relatos de sus vivencias estando con la enfermedad. Por eso es sumamente importante para la investigación y el propósito de ella enfocarse en la percepción que tienen los epilépticos con respecto a su enfermedad y a la inserción laboral.

En este sentido, se comprenderá en la investigación por percepción:

Como la forma de conducta que comprende el proceso de selección y elaboración simbólica de la experiencia sensible, que tienen como límites las capacidades biológicas humanas y el desarrollo de la cualidad innata del hombre para la producción de símbolos. A través de la vivencia la percepción atribuye características cualitativas a los objetos o circunstancias del entorno mediante referentes que se elaboran desde sistemas culturales e ideológicos específicos construidos y reconstruidos por el grupo social, lo cual permite generar evidencias sobre la realidad (Vargas, 1994, p.50).

9. Estigmatización

Una de las formas específicas en la construcción de la Percepción Social, se encuentra la Estigmatización. Estigma es el término griego para designar a signos corporales que exhibía una persona como cortes, quemaduras que indicaban a un esclavo, un criminal o un traidor. Durante el cristianismo se agregan dos significados metafóricos, que hacían mención a signos corporales de la gracia divina y a signos corporales de perturbación física, actualmente el término es usado en un sentido más amplio es decir “al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales” (Goffman, 1998, p.11).

Los epilépticos son víctima de prejuicio desfavorable, de una forma previa y tenaz, “en el caso de la epilepsia, el estigma se refiere a la magnitud y alcance de la exclusión social padecida por las personas con la enfermedad; dicho rechazo se basa en la percepción y el desconocimiento sobre este mal” (Carrizosa, 2009). El estigma puede ser percibido o sentido y además promovido o ejecutado. “El primero de los casos, el estigma percibido o sentido, se refiere no solo a lo que la persona siente, sino incluso a lo que esperaría encontrar en determinadas situaciones” (Carrizosa, 2009).

Todo tipo estigma se conforma de dos elementos: uno de ellos es la pena, la vergüenza de ser enfermo de una afección que es vista con una diferencia humana desfavorable, como una condena debido a la violación de normas sociales, tanto como cometer un pecado. El otro elemento se refiere al miedo a ser considerado como una persona limitada, produciendo la angustia, generando en el sujeto una reacción de ocultamiento de su enfermedad y en algunos casos también como persona y ser humano (Carrizosa, 2009).

Asimismo, dentro de las variadas teorías antropológicas y sociológicas de cómo se genera la estigmatización; son necesarios algunos elementos que se interrelacionan como que en el grupo establece que algunas diferencias humanas son socialmente relevantes. El paciente pierde posición producto de la discriminación. Incluso las instancias políticas, económicas y religiosas y sociales le confieren un distintivo negativo a la enfermedad al catalogarla como un estigma (Carrizosa, 2009).

Otra teoría que señala el autor, indica que la discriminación se genera en la misma marca o lesión con las condiciones siguientes: la posibilidad de que esta enfermedad

pueda ser encubierta, la discriminación evoluciona en la medida que puede ser observado, la intensidad en que pueda interferir y perturbar a los demás, la diferencia estética en relación a la normalidad, también factores de como se genera la diferencia si es congénito, traumático o intencional y finalmente lo riesgoso o peligroso que le ocasiona a las personas.

De acuerdo a lo anterior la epilepsia al no tener predictibilidad, la exposición en público y el descontrol, representa una diferencia de imperfección, lo anterior en conjunto generan la discriminación. Un factor importante de destacar es la facultad de tolerar la enfermedad, ya sea disimulándola o bien descubriéndola, la personalización y legitimación para promover una mejor aceptación por parte de la sociedad.

Para el estudio y planteamiento de esta investigación, se tomará el concepto de estigma que define el autor Erving Goffman. De acuerdo a Goffman (1998), define tres tipos de estigmas existentes. Una primera definición corresponde a:

Las abominaciones del cuerpo, las distintas deformaciones físicas; luego los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia (p.11).

De acuerdo a la definición entregada de estigma por el autor, se puede deducir que todo individuo cumple con los parámetros para ser estigmatizado, ya que todo lo que sale de las pautas establecidas por la sociedad, que sea anormal a la percepción de la gente se encuentra susceptible de ser rechazado por ella (sociedad), por como se indicó anteriormente por salirse de las pautas establecidas. El autor señala que durante su vida, el estigmatizado trata de encubrir como a de lugar su condición, cuidando siempre su vocabulario cuando se refieren a algún tema que haga relación directa o indirectamente a su condición.

Dentro de este contexto la epilepsia es considerada un estigma, ya que se manifiesta de una manera que provoca distintas actitudes respecto de las demás individuos. Considerando las dos categorías de estigmatizado propuesta por el autor, que son desacreditado y el desacreditable. El individuo desacreditado es el que supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, en cambio el individuo desacreditable su calidad de diferente no es conocida por quienes lo rodean ni

perceptible para ellos. Dentro de la categoría de desacreditable se encuentran los individuos epilépticos principalmente porque no se percibe su enfermedad hasta que se desate una crisis. Asimismo Goffman (1998) señala que

El problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde, y cuándo (p. 56).

Basados en el enfoque de estas definiciones dadas por el autor se puede señalar que el epiléptico como se señaló anteriormente se encuadra en un individuo desacreditable que no presenta evidencias físicas, sin apariencia anormal, en ese sentido el individuo es estigmatizado al momento de presentar una crisis. El autor señala que existe la posibilidad de que el individuo no revele su identidad, es decir lo que lo estigmatizaría, al no ser evidente de forma inmediata y no se tiene conocimiento de esta situación. De acuerdo a lo anterior además de generarse una tensión durante las relaciones sociales, el problema se produce en cómo manejar esta información que posee acerca de su diferencia. Se presenta la disyuntiva de esconder o dar a conocer esta información, el silencio, el disimulo; además donde, con quienes, cómo y cuándo se entregaría esta información (Goffman, 1998).

La persona estigmatizada normalmente se desenvuelve a través de pautas que depende de la situación social que el autor denomina carrera moral (Goffman, 1998). De acuerdo a esto el estigmatizado considera el punto de vista de los demás, la consideración que tienen de él; posteriormente aprende a conocer su estigma y los problemas concretos que sufre. Otra pauta depende del medio en donde se desenvuelve el estigmatizado, de la capacidad de la familia o la comunidad local de aislarle y protegerle. En esta fase, la escisión se produce cuando su grupo ya no puede cobijarle y debe salir a enfrentarse con el mundo fuera de la burbuja. Existe también una pauta que existen individuos estigmatizados que durante parte de su vida no se reconocen como tal y tardan en hacerlo, asimilan tardíamente su estigma y la anormalidad, asumen la clase a la cual pertenece y en la que los demás le situaban, aunque no lo hicieran de forma evidente. La última pauta se refiere a los individuos que han vivido en una “comunidad alienada” y una vez fuera, deben aprender a ser de otra forma, “aquella que quienes las rodean sienten como la única real y válida” (Goffman, 1998, p.23).

En el caso que un individuo no quiera evidenciar un estigma no visible, en el ámbito social lo lleva a confesar su estigma ante las personas más cercanas, en caso contrario sentirá culpabilidad (Goffman, 1998).

Dentro de este contexto se puede señalar que resulta importante indagar de qué manera el enfermo epiléptico se identifica con el análisis de estigma que propone el autor.

Por otro lado, y siguiendo a la autora Miric, el estigma puede generarse cuando los grupos dominantes de una sociedad reconocen ciertas diferencias humanas, si se considera que las diferencias observadas implican información desfavorable sobre las personas designadas se consigue su rotulación social a partir de estas diferencias. Miric (2003) sostiene que las personas catalogadas son encasilladas en una categoría aparte, separadas en nosotros de ellos. La estigmatización concluye cuando se manifiestan signos de desaprobación, rechazo, exclusión y discriminación. La discriminación social negativa es la manifestación más común de la estigmatización. La autora afirma que un grupo estigmatizado se establece como:

Una categoría de personas a quienes la sociedad más amplia se refiere peyorativamente y que son devaluadas, excluidas o, de alguna otra manera, inhibidas en cuanto a sus posibilidades de vida y acceso a las ventajas de una interacción social no restringida y libre (Miric, 2003, pp. 7-8)

La discriminación está vinculada con el estigma social, asimismo con conceptos diferentes, como las actitudes y los estereotipos sociales. El estigma se vincula a la discriminación y el rechazo social en mayor frecuencia. El fenómeno de estigma se vincula de manera precisa con otros fenómenos sociales, el estigma como un atributo profundamente desacreditador para la identidad social de la persona que lo porta, como una activación fisiológica visceral, directa, y experimentada por el individuo como aversión o repugnancia frente al contacto inmediato con la persona estigmatizada. Una de las formas más comunes y de mayor intensidad es cuando la visualización del elemento está presente y es observable, como las deformidades físicas y diferentes tipos de enfermedades, en esta situación surge el estigma para el receptor, aunque no necesariamente se pueden presentar asociados y pueden ser percibidos ambos fenómenos y su autonomía (Miric, 2003).

10. Exclusión

El concepto de Exclusión Social provoca desacuerdos en su definición y mal entendidos entre los autores por lo cual se acepta su complejidad como fenómeno social, dentro de una “multi causalidad, multi dimensionalidad y su carácter procesual”. (Chuaqui, 2011, p. 17)

A diferencia de la Integración se entiende a la exclusión como una relación social que impide u obstaculiza el logro de una posición social, superar una situación o un derecho a que se debiera tener acceso. Sin embargo esta relación puede afectar diversas categorías sociales en diversas relaciones, niveles o rasgos de la estructura social, que especifican sus manifestaciones concretas, y que pueden ser de tipos muy variados que Chuaqui (2011) define como “conjuntos de posiciones con características comunes sin que haya necesariamente interacción directa entre las posiciones con dichas características” o “sistemas de interacción o grupos sociales, conjuntos de personas en interacción” (p.19).

La exclusión puede manifestarse en el impedimento o la dificultad para ingresar a algún sistema social, por ejemplo un tipo de sistema educativo, tipo de trabajo, u otro grupo de socialización. La dificultad para acceder a servicios o derechos fundamentales, como la salud, la educación, cultura etc. La exclusión se puede reconocer cuando se dificulta el contacto social para mantenerse dentro de un mismo sistema, grupo o servicio por malas condiciones a nivel relacional, al estar deterioradas las relaciones sociales, verse dificultado el contacto social y la posibilidad de entablar relaciones de buena calidad. Esto debido a mecanismos de diferenciación social que operan junto a la discriminación y el estigma (Chuaqui, 2011).

La exclusión puede darse en forma dinámica ante la complejidad de la realidad social, la multi causalidad de las manifestaciones sociales, ya que están inter conectados, no es un proceso lineal fijo, debido a factores de riesgo pueden tener carácter relativo por ser dinámicos tiempos y contexto diferente y único.

La exclusión se inserta en una estructura económico política de una sociedad que obedece a un tipo de desarrollo social y a la cultura de estas dimensiones. La exclusión social sitúa a diversos entes sociales en posición desfavorables respecto al sistema y a

los demás sujetos, posicionándolo en una situación de privaciones materiales, relacionales, activos de habilidad y conocimiento social condiciones de privación social. (Chuaqui, 2011).

Existen niveles de y factores de Exclusión Social propuestos por Chuaqui, (2011) corresponden a los siguientes:

Niveles de Exclusión Social: se formulan tres niveles de la exclusión en una sociedad los que corresponden a:

El primer nivel corresponde a la exclusión del ingreso a un sistema social educacional o laboral u otro grupo de socialización las razones son económicas, religiosas, ideológicas, de género o de otras variedades.

El segundo nivel corresponde a la exclusión de los servicios o “derechos fundamentales, como la salud, la educación, cultura etc.” (Chuaqui, 2011, p.20)

El tercer nivel es la exclusión social por un grupo o servicio por relaciones sociales malas o deterioradas, debido a las diferencias sociales que se manejan con la discriminación y el estigma.

El autor, señala diversos factores que conllevan a la Exclusión. Se reconocen factores que son causa de la exclusión señalados a continuación:

Por bajo estrato socioeconómico

- Para acceder a derechos sociales de calidad como la educación, salud, vivienda y trabajo.
- Para ingresar o mantenerse en un sistema con relaciones sociales de calidad por condiciones socioeconómicas: vestuario, condiciones de vivienda, posibilidad de transporte, tendencias culturales de expresión verbal o paraverbal.

Por localización socio-territorial aislada, marginal u otra.

- Dificultades para acceder a derechos sociales de calidad como la educación, salud, vivienda, trabajo
- Para habitar en un ambiente amigable.
- Para construir redes y lazos sociales.
- Por estar catalogado bajo alguna categoría médica o jurídica que denote anomalía social (ya sea enfermedades crónicas, discapacidades, enfermedades

contagiosas, categorías de conflictividad moral (homosexualidades, por ejemplo), antecedentes penales, otros.

- Por categoría de género, como ser mujer.
- Por categoría de edad, como ser anciano.
- Por apariencia física fuera del margen de "normalidad", como una anomalía física, estilo diferente de vestir y peinar, tener apariencia asociada a algún estereotipo social negativo ("flaite", vagabundo, delincuente, prostituta, entre otros).
- Por discapacidad perceptible (psíquica, intelectual o física).
- Por preferencias sexuales
- Por militancia política
- Por profesar religión
- Otras razones ideológicas (Chuaqui, 2011, p. 20).

11. Adaptación social

Relacionando la discapacidad psíquica con las relaciones de poder y de dominación, en que se despoja a la persona víctima de una patología mental de la autodeterminación y se otorga a otros el ejercicio del poder bajo la premisa de "normalizar" a la persona. Bajo esta premisa aparece el concepto de adaptación social, lo contrario a la realización personal, que consiste en empoderar a la persona antes que al contexto (Chuaqui, 2012).

La adaptación social del enfermo epiléptico se ve afectada por una serie de factores, desde que surge una crisis epiléptica en un individuo, se desencadenan una serie de efectos en el individuo por una parte surgen temores y prejuicios relacionados a la enfermedad, el fenómeno de estigmatización social nace como respuesta de la visión de los actores sociales como familiares y la comunidad, y de cómo entiendan o el conocimiento que se tenga de la enfermedad. La crisis epiléptica influye en la "autoestima, independencia personal, relación con los otros, aspectos que han sido incluidos en el concepto de calidad de vida" (Ivanovic-Zuvic et al, 2006, p.188).

Los pacientes epilépticos con frecuencia sufren de discriminación social, por el principal motivo de que a la gente le atemoriza las crisis sobre todo convulsivas, y por otro lado, por el desconocimiento evidente que se tiene en la sociedad respecto a la

enfermedad. En estas últimas décadas se ha demostrado mejoras y avances en las actitudes públicas hacia el conocimiento de la Epilepsia, por la educación que se ha dado en parte a las personas que padecen la enfermedad como a los más cercanos e incluso en los mismos colegios (aunque todavía muy deficiente), pero en la actualidad todavía sigue siendo una enfermedad poco difundida, tratada y abarcada siendo todas las personas que la padecen susceptibles de ser estigmatizadas (Figueroa y Campell, 2004).

La inadaptación social de los epilépticos en Chile está relacionada con la situación socioeconómica del epiléptico, ya que generalmente los pacientes que tienen mejor condición económica, que pertenecen a los estratos altos de la sociedad muestran comparativamente mucho menores problemas de adaptación social que las personas epilépticas que se encuentran en los estratos más bajos y vulnerables de la población, “llegando a ser un grupo de riesgo de mala adaptación social” (Ivanovic-Zuvic et al. 2006, p. 188).

En países donde existen políticas públicas y programas dirigidos especialmente a los enfermos epilépticos para insertarlos y adaptarlos socialmente, las personas presentan muchos menos problemas de adaptación en comparación a otros países donde no existen ningún tipo de método o programa para insertar al paciente epiléptico. Al respecto, Ivanovic-Zuvic y Alvarado (2001) llevaron a cabo estudios en nuestro país donde queda demostrado que las cifras son altas en cuanto a la inadaptación social del enfermo epiléptico. Por lo que implementar más políticas y programas de rehabilitación generaría y permitiría mejorar sustantivamente la adaptación social específicamente para individuos que pertenecen a los sectores más vulnerables. Lo que está claro también y queda demostrado en los estudios de los autores mencionados es que aunque los epilépticos pertenecientes a estratos más altos tienen menores dificultades de adaptación social que lo de estratos más bajos, eso no quita que estos (epilépticos de estratos altos) también tengan dificultad para adaptarse en la sociedad.

Ivanovic-Zuvic y Alvarado sostienen basados en diversas investigaciones que el bienestar del paciente epiléptico depende de “la frecuencia de las crisis epilépticas y alteraciones psicopatológicas están relacionadas no sólo con el adecuado nivel plasmático del anticonvulsivante correctamente indicado” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado,

2001), sino que también a factores ambientales influyendo en la disposición del paciente para aceptar la enfermedad y sus consecuencias. El paciente se somete a tratamientos de fármacos que presentan efectos laterales que inducen a “síntomas somáticos y cognitivos” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001). Por lo tanto, dos elementos son los que el paciente debe enfrentar, uno de ellos es que el paciente debe permanecer con un tratamiento prolongado y por otra parte enfrentar la estigmatización; factores como “el apoyo prestado por familiares, colegio, médicos y grupos de ayuda especializados en el tratamiento de los epilépticos” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001), estos factores favorecen la adecuada adaptación a los requerimientos del ambiente. La problemática psicosocial de la epilepsia tiene un impacto mayor que las mismas crisis. Debido al normal “aislamiento social” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001) tratando de adaptarse a la enfermedad, generando efectos de desvalorización, carencia en su autoestima y una dependencia de los demás, resultado de “la estigmatización social propia de esta enfermedad a menudo rechazada y temida” (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001).

12. Integración y discriminación laboral

Considerando que la transformación de la sociedad se ha conducido a una sociedad de trabajo y de trabajadores, esto se debe a que la actividad que llevan a cabo los individuos para relacionarse unos con otros y conformar así el orden social en su conjunto es el trabajo; quien no trabaja, en principio, no existe. La sociedad no es otra cosa que trabajo social dividido (Arendt, 1998).

Existen tipos de trabajos en que se puede manifestar la exclusión social, que no poseen acceso a “bienes y servicios, al capital social y cultural y frecuentemente a seguridad social y protección del Estado, es decir, carencia de poder económico, social y cultural” (Chuaqui, 2011, p. 27). Los ejemplos de estos tipos de trabajos llamados temporales, que cierto tipos de personas pueden acceder de manera precaria como son los trabajadores agrícolas de temporada o trabajos sin contrato estable como los llamados “pololos” (Chuaqui, 2011, p. 27) y otros trabajos que aun teniendo estabilidad son de ingresos mínimos y se constituyen como “trabajos sucios de muy bajo prestigio social” (Chuaqui, 2011, p. 27). Existe otro grupo de excluidos para conseguir ingresos con actividades informales que evaden el pago de impuestos, como por ejemplo el

comercio ambulante, que compiten con el comercio establecido, que evaden el control policial y no cuentan con la protección del estado. Existe un tercer grupo de contracultura delictiva, que a pesar de no estar fuera del sistema ya que obtienen una interacción de sus víctimas, se constituyen en un grupo delictual, como monreros y carteles de la droga.

Con respecto al empleo, a las personas que padecen epilepsia les es más complicado encontrar trabajo en comparación a la gente que no tiene ninguna enfermedad por lo que repercute en el ámbito familiar, ya que el enfermo necesita el apoyo tanto económico como emocional del entorno familiar, lo que provoca la dependencia hacia ellos y las dificultades para desenvolverse de forma independiente y óptima en el campo laboral.

El 1,1 % de los epilépticos en edad activa poseen discapacidad y la tasa de desempleo para estas personas es un 40% superior a la de las personas sanas (García Ramos et al., 2009).

La posesión de un puesto de trabajo tiene importantes consecuencias para la estabilidad psicológica y la integración social de los individuos, Bermejo et al. (1983) señala al respecto que el pronóstico laboral del individuo con epilepsia se ha podido observar que más de un 50 % de los sujetos que padecen epilepsia tienen una capacidad laboral óptima y suficiente para rendir en sus trabajos, gran parte de los mismos pueden realizar diversos tipos de trabajo. Los pacientes con serios problemas para obtener alguna forma de empleo, constituyen un grupo que oscila entre la cuarta y la tercera parte del total. Desagraciadamente los enfermos epilépticos “no sólo tienen dificultades para encontrar trabajo, sino que también ocupan los puestos de más bajo rango en la escala laboral” (Bermejo et al, 1983, p. 27)

Bermejo et al (1983) afirman que las principales variables que pronostican la posibilidad de empleo pueden deducirse del estado mental normal, una buena educación y la normalidad en la exploración neurológica, son las variables individuales que tienen mayor importancia en la predicción de éxito para la consecución de trabajo. En oposición a la creencia se ha señalado que la intensidad de las crisis podría tener con algunas excepciones, poca relevancia al momento de obtener un empleo. Sin embargo, es evidente que al padecer epilepsia implica un inconveniente para realizar algunos

trabajos catalogados como peligrosos y que ponen en riesgo a terceras personas como por ejemplo la conducción de vehículos.

La vocación laboral del sujeto con epilepsia se conoce que en Estados Unidos para rehabilitar laboralmente al sujeto con epilepsia se basa en numerosos y detallados perfiles psicológicos de estos individuos, que permiten determinar previamente sus posibilidades de empleo. La constatación de la importancia de las variables tradicionales en la predicción del empleo de estos sujetos: inteligencia y escolaridad y otra variable de gran capacidad predictiva para la obtención de empleo es la motivación laboral del sujeto con epilepsia.

Aspectos positivos como la asistencia al trabajo parece claramente menor que el de la población laboral e incluso, su accidentabilidad es menor en la mayoría de los estudios. Ambos hechos están, probablemente, ocasionados por un mecanismo psicológico de reacción ante el estigma social que supone ser epiléptico. Otras peculiaridades laboralmente positivas imputadas a estos sujetos son: lealtad, fidelidad, seriedad e, incluso, un mayor rendimiento laboral. Existen otros aspectos negativos; el principal lo constituye la no despreciable incidencia de baja laboral, originada por incremento de las crisis u otras complicaciones de la enfermedad. La rehabilitación laboral del sujeto con epilepsia es una ardua tarea, que fracasa con frecuencia, y que exige la participación multidisciplinaria de personal profesional y capacitado como por ejemplo psicólogos, doctores, etc.

La Acción RSE (2005) sostiene que la integración social de los de los epilépticos y la obtención de un empleo, depende de la actitud empresarial ante el trabajador con epilepsia, principalmente por el estigma social de esta enfermedad. Existen estudios que demuestran la poca capacidad de comprensión e información que tienen las empresas y los empresarios con respecto a los trabajadores epilépticos, por lo mismo, las personas que padecen la enfermedad muchas veces tienen y se encuentran obligadas a omitir que padecen la enfermedad para poder tener mayores oportunidades laborales. En Estados Unidos por ejemplo este último tiempo las empresas se han flexibilizado con respecto al contrato de epilépticos (Bermejo et al, 1983).

13. Caracterización Socioeconómica

13.1 Estratos socioeconómicos.

La caracterización de clase social definida por Chuaqui (2011) señala que las personas obtienen un ingreso por su participación en cuanto “tarea” ya sea en las posiciones de mayor poder, como accionista mayoritario perteneciente a un gran grupo económico, o como el último subordinado de la empresa, pasando por todos los cargos intermedios. Define además los intereses de los individuos de acuerdo a su posición laboral. La posición de clase estaría dada por la posición que se ocupa en la organización de la producción, distribución y apropiación del excedente económico, intercambio, financiamiento y consumo de los bienes y servicios de la sociedad, y determinar los intereses de una posición de clase significa ubicar la posición de clase en el contexto relacional y dinámico de todos los aspectos pertinentes de la estructura social basal a que pertenece.

Los autores Ivanovic-Zuvic y Alvarado en su estudio realizan mediante datos de investigaciones extranjeras una comparación con individuos que pertenecen tanto a la Liga Chilena Contra la Epilepsia como también personas provenientes del Instituto psiquiátrico de Santiago (Epilépticos Psicóticos). Al realizar las comparaciones respectivas los autores llegan a conclusiones de que los sujetos enfermos epilépticos de nuestro país se encuentran en similares condiciones que enfermos epilépticos de distintos países con respecto al factor psicosocial, lo que indica que el factor psicosocial afecta equivalentemente a individuos de países desarrollados donde existen centros especializados para la atención de epilépticos como en países menos especializados en vías de desarrollo como Chile. Otro punto fundamental es que en muchos países los enfermos epilépticos pertenecientes a los estratos más bajos se les hace difícil encontrar trabajos de mejor remuneración principalmente por la discriminación y estigmatización que sufren los individuos por padecer epilepsia, lo que demuestra una similitud en el caso de nuestro país (Ivanovic-Zuvic y Alvarado, 2001).

Ivanovic-Zuvic y Alvarado señalan que en el caso de los enfermos epilépticos chilenos pertenecientes a los estratos socioeconómicos bajos presentan una mayor dificultad en la adaptación social si son comparados con enfermos provenientes de países desarrollados como Estados Unidos, Canadá, Finlandia y Alemania. Tener una

mejor o peor situación económica es un ámbito importante y preponderante en la vida del enfermo epiléptico, lo que significa que al tener menos estatus económico el desempleo es mayor por lo que cuesta mucho conseguir un trabajo con buenas remuneraciones, sobre todo al paciente epiléptico perteneciente a los estratos económicos más bajos (Ivanovic-Zuvic y Alvarado 2001).

La capacidad de adaptación de los epilépticos presenta una relación proporcional de acuerdo a estratos altos. A mejor situación socioeconómica mejor será la capacidad y menores dificultades de adaptación, lo cual demuestra la influencia de este factor en la adaptación sicosocial.

Los estratos socioeconómicos altos y medios de nuestro país se asemejan a lo observado en países como Estados Unidos, Canadá, Alemania Oriental y Finlandia. Solo el estrato socioeconómico bajo presenta importantes alteraciones en la adaptación psicosocial en relación con los otros países. En los países estudiados, Estados Unidos mostró mayores dificultades, seguido por Canadá, luego Finlandia y los mejores índices correspondían a la ex Alemania Oriental" (Ivanovic_Zuvic y Alvarado, 2001).

En el caso de esta investigación se utilizará la clasificación de los estratos socioeconómicos de acuerdo a ICOOM (2007) que señala que para el Nivel ABC1(estrato alto) corresponde a las siguientes Profesiones: Médicos, Abogados, Ingenieros Civiles, Ingenieros Comerciales, Agrónomos, Arquitectos y otras profesiones generalmente universitarias. Presidentes de Empresas, Gerentes Generales, Empresarios de Grandes y Medianas Empresas, Altos Ejecutivos, Profesionales liberales de éxito. Nivel C2 (estrato media-alta) Ingenieros, Agrónomos, Arquitectos, Dentistas, Psicólogo, Sociólogo. Ingenieros de Ejecución, Contadores Auditores. Actividades: Empresarios de Pequeñas Empresas, Profesionales liberales jóvenes, Ejecutivos de Nivel Medio: Subgerentes, Jefes de Departamento, Jefes de Venta, Vendedores de cierto nivel. Generalmente dependientes. Nivel C3 (estrato medio-bajo) Profesores, Ingenieros de Ejecución, Técnicos, Analistas, Programadores, Contadores. Actividades: Comerciantes pequeños, Profesores de Colegio, Empleados Administrativos, Vendedores de Comercio, Obreros Especializados y otras actividades similares. Nivel D (clase baja): Profesiones: Sin profesión formal. Actividades: Obreros en general, empleados de nivel bajo (junior), empleadas domésticas, lavanderas, costureras, jardineros, camareras, dependientes de comercio menor. Profesiones: Sin profesión. Actividades: Trabajos ocasionales, aseadores, lavadores de autos, pololos.

III. MARCO METODOLÓGICO

1. Tipo De estudio

La presente investigación se desarrolla bajo un enfoque metodológico cualitativo, es decir, tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno. Busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. Se caracteriza por su estrategia para tratar de conocer los hechos, procesos, estructuras y personas en su totalidad, y no a través de la medición de algunos de sus elementos. Lo que interesa es develar las percepciones que los jóvenes que padecen la enfermedad, tienen acerca de su realidad laboral. Se trata de un diseño abierto donde el elemento central es lo que dicen los actores. Un diseño abierto, “tanto en lo que concierne a la selección de participantes-actuales en la producción del contexto situacional, así como en lo que concierne a la interpretación y análisis...” (Dávila citado en Delgado y Gutiérrez, 1995, p. 77)

Al tratarse de un estudio cualitativo que se orienta a profundizar casos específicos y no a generalizar (Bernal 2006), esta investigación se hace cargo de lo que opinan y perciben los sujetos participantes en la unidad de análisis. Sin embargo, sus resultados, sin ser generalizables, pueden aportar datos que sirvan para estudiar realidades similares o para motivar la realización de futuras investigaciones.

Además, con respecto al tipo de estudio, según los autores Hernández, Fernández y Baptista (2003):

En la práctica, cualquier estudio puede incluir elementos de más de una de las cuatro clases de investigación. Los estudios exploratorios sirven para preparar el terreno y ordinariamente anteceden a los otros tres tipos (Dankhe, 1986). Los estudios descriptivos por lo general fundamentan las investigaciones correlacionales, las cuales a su vez proporcionan información para llevar a cabo estudios explicativos que generan un sentido de entendimiento y son altamente estructurados. Las investigaciones que se están realizando en un campo de conocimiento específico pueden incluir los tipos de estudio en las distintas etapas de su desarrollo. Una investigación puede iniciarse como exploratoria, después ser descriptiva y correlacional, y terminar como explicativa (p. 59).

Para esta investigación, el aspecto o característica fundamental del estudio es que será de carácter exploratorio, ya que principalmente se centrará en exponer los hechos a analizar. Al respecto Hernández, Fernández y Baptista (2003) señalan lo siguiente:

Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que Únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio. Por ejemplo, si alguien desea investigar lo que opinan los habitantes de alguna ciudad sobre su nuevo alcalde o gobernador y cómo piensa resolver los problemas de ella, revisa la literatura y se encuentra con que se han hecho muchos estudios similares pero en otros contextos (otras ciudades del mismo país o del extranjero) (p.115).

En el caso de la presente investigación, existen estudios similares revisando la diversa literatura existente, pero como hace mención la cita del autor, en otros contextos se han hecho estudios, por eso es que este estudio se enmarca dentro de una investigación exploratoria porque el tema ha sido poco profundizado y abordado desde la perspectiva de las ciencias sociales.

2. Tipo de diseño

“El diseño señala al investigador lo que debe hacer para alcanzar sus objetivos de estudio, contestar las interrogantes que se ha planteado y analizar la certeza de la(s) hipótesis formuladas en un contexto en particular”. (Hernandez, Fernández y Baptista 1991, p. 2003) En relación al diseño, este será de tipo transversal, se realizará en un espacio corto de tiempo, es decir, se hace un corte donde se adquieren los datos en un solo momento en el tiempo, pero permanece abierto a incorporar lo que emerge a medida que está en curso la investigación, lo inesperado, aspectos que puedan matizar y reorientar partes del diseño proyectado.

3. Técnica de producción de datos

La técnica de producción de datos será la entrevista en profundidad. Alvarez-Gayou (2003) explica que, “la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de su experiencia” (p. 109), lo que le permite al investigador acercarse al mundo personal de los sujetos investigados por lo que, de acuerdo al enfoque cualitativo del estudio y a sus objetivos, aparece como conveniente la aplicación de esta herramienta ya que permite “la búsqueda de las dimensiones simbólicas (de los significados sociales) y motivacionales de los sujetos investigados” (Orti citado en Canales, 2006, p. 238).

En este caso, la entrevista, desde el punto de vista del nivel de estructuración del instrumento es semi estructurada, o sea, estará basada en un guión de preguntas en que se elabora un temario base que servirá de guía pero dejando al investigador amplio margen de flexibilidad para ordenarlas de acuerdo al contexto que se produzca y, también, un amplio margen de libertad para incorporar nuevas preguntas que surjan de la interacción verbal con el entrevistado así como del contexto creado en torno a la entrevista. El entrevistado, por su parte, goza de amplia libertad para expresarse (Canales, 2006).

Por último, uno de los objetivos de la entrevista en profundidad es el establecimiento del “rapport”, es decir, lograr el entendimiento mutuo entre el entrevistado y el entrevistador, porque si no se logra, es difícil adquirir una riqueza informativa. Las entrevistas serán grabadas con un reproductor de audio digital, posteriormente transcritas, además de las notas de campo que se tomarán una vez finalizada la entrevista

4. Unidad de análisis

La unidad de análisis de la presente investigación corresponde a los jóvenes que padecen epilepsia de la ciudad de Viña Del Mar. La elección de la unidad de análisis se justifica en los criterios de inclusión necesarios para el abordaje de la investigación. En este sentido, los requisitos son los siguientes: Jóvenes epilépticos, de edades entre los 18 y 29 años que es el rango que cumple con el concepto de jóvenes en nuestro país, y

además que se encuentran en etapa activa para poder realizar cualquier tipo de trabajo, de acuerdo a la INJUV (2003) los jóvenes los podemos ubicar entre 15 y 29 años de edad, pero la edad para comenzar a trabajar es de 18 años, por eso el rango de edad escogido. Otro requisito es que los jóvenes tienen que tener experiencia laboral, o al menos experiencia en la búsqueda de trabajo en la ciudad de Viña Del Mar una vez cumplidos los 18 años de edad. Y por último, que sean de ambos géneros.

5. Universo y Muestra

Con respecto al universo de la muestra, citando a Selítiz (1974) en Hernández, Fernández, Baptista (2003) se señala lo siguiente:

Una vez que se ha definido cuál será nuestra unidad de análisis, se procede a delimitar la población que va a ser estudiada y sobre la cual se pretende generalizar los resultados. Así, una población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones (Selítiz, 1974)... Para seleccionar la muestra deben delimitarse las características de la población (p. 170).

Para esta investigación entonces, el universo del estudio contempla todos los jóvenes enfermos epilépticos que sus edades fluctúan entre los 18 y 29 años pertenecientes a la ciudad de Viña Del Mar. El criterio para seleccionar este universo responde a que los jóvenes en edad activa para trabajar corresponden a las que se encuentran entre los rangos de edad anteriormente señalados.

En este sentido, de acuerdo a la técnica de producción de datos y siguiendo los criterios de heterogeneidad y accesibilidad (Valles, 2000), se realizó un muestreo opinático o por criterios prácticos, esto quiere decir, el de mayor accesibilidad al contacto con los distintos jóvenes, y también el de informantes estratégicos, es decir, personas que saben sobre el tema pero no son sujeto de estudio.

Por los motivos anteriormente señalados, es que la muestra se tomará a partir de tres categorías esenciales, por clasificación de estrato socioeconómico, por sexo y por edad. Por lo tanto se enmarcará a los entrevistados dentro de los estratos socioeconómicos según al nivel que permanezca, tomando como referencia la actividad económica que realiza el entrevistado y el grupo familiar, si es que este vive con ellos. Se dividirá en tres grupos de edad principalmente para poder establecer si existen diferencias

socioeconómicas según al grupo de edad que se pertenece. En este último los tres grupos serán los siguientes: primer grupo edad entre 18 y 21 años, un segundo grupo cuyas edades fluctúan entre los 22 y 25 años, y un último grupo de edad entre 26 y 29 años. Por lo tanto las entrevistas serán como se ven a continuación en el siguiente cuadro:

Cuadro N° 4 Criterio de Selección de las entrevistas

Estrato socioeconómico	Edad	Sexo	Entrevistas
X	18-21 años	M	2
X	22-25 años	M	2
X	26-29 años	M	2
X	18-21 años	F	2
X	22-25 años	F	2
X	26-29 años	F	2

Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el cuadro, se realizarán un total de 12 entrevistas desglosadas según sexo y edad. La variable sexo es sumamente importante estudiarla para indagar y tener el conocimiento de las realidades sociales y laborales tanto de hombres como de mujeres.

Los jóvenes entrevistados fueron ubicados a través del consultorio de especialidades del hospital Gustavo Fricke de la ciudad de Viña Del Mar, específicamente de la especialidad de neurología. Cabe recalcar también, que los jóvenes todos se mantienen con el tratamiento en curso por la enfermedad, ninguno de ellos ha sido dado de alta alguna vez.

6. Técnica de análisis de datos

En la presente investigación, se utilizará la técnica de análisis de contenido que Hernández, Fernández y Baptista (2003) define así:

Es una técnica muy útil para analizar los procesos de comunicación en muy diversos contextos. El análisis de contenido puede ser aplicado virtualmente a cualquier forma de comunicación (programas televisivos o radiofónicos, artículos en prensa, libros, poemas, conversaciones, pinturas, discursos, cartas, melodías, reglamentos, etcétera). Por ejemplo, puede servir para analizar la personalidad de alguien, evaluando sus escritos; conocer las actitudes de un grupo de personas mediante el análisis de sus discursos; indagar sobre las preocupaciones de un pintor o un músico; compenetrarse con los valores de una cultura; o averiguar las intenciones de un publicista o propagandista (p. 245).

El plan del análisis de contenido comenzará con la elaboración de transcripciones, seguido por un proceso de codificación (elaborando categorías y sub-categorías), certificando la saturación de los códigos que articulan algunas relaciones, para finalmente realizar con categorías analíticas emergentes y provenientes del marco teórico.

7. Calidad del Diseño

La forma de resguardar la calidad del diseño en investigación cuantitativa es midiendo los resultados de la investigación cumpliendo los parámetros que en ella se señalan que son los criterios de confiabilidad y validez, para que una investigación sea factible tiene que cumplir con los criterios mencionados. Pero en esta investigación es sumamente trascendental considerar las estrategias para ser factible la investigación y la calidad de esta desde la perspectiva de la metodología cualitativa que se presenta a continuación.

Valles (2000) presenta tres formas principales para resguardar la calidad del diseño: credibilidad, transferibilidad y dependibilidad.

Para respaldar la credibilidad de la presente investigación se apuntó a la recolección de la información mediante la técnica de recolección de datos, es decir, se presentan las transcripciones de las entrevistas realizadas que dan cuenta del desarrollo de la

investigación. La transferibilidad de la investigación, como Valles indica (2000) se logra a través de los muestreos cualitativos en contraposición a los cuantitativos probabilísticos, por lo tanto la representatividad se logró mediante el muestreo y sus respectivos criterios para concretarla en el objeto de estudio. Por último el criterio de dependibilidad se logra a través de la presentación de las herramientas de trabajo, las transcripciones de las entrevistas, las pautas de las entrevistas realizadas, para que un experto las revise, las analice y compruebe tanto en su calidad como en las conclusiones que se pueden lograr a partir de las herramientas señaladas. Para el caso de la presente investigación el profesor Guía Jorge Chuaqui ha sido el encargado de comprobar este último criterio, ya que él ha revisado tanto los avances de la investigación como también las transcripciones de las entrevistas con el fin de certificar la correcta producción de la investigación.

8. Plan de Trabajo

Cuadro N°5. Plan de trabajo de acuerdo a fechas

PLAN DE TRABAJO	Marzo 2011 a Febrero 2012	Marzo 2012 a Mayo 2012	Junio 2012 a Julio 2012	Agosto 2012 a Octubre 2012	Noviembre 2012
Tareas y fechas					
Formulación del proyecto y diseños de la investigación	X				
Corrección del proyecto e inicio del trabajo de campo		X			
Transcripciones entrevistas y producción de datos			X		
Análisis de los datos (análisis de contenido)				X	
Redacción conclusiones y revisión aspectos formales de la investigación					X

Fuente: Elaboración propia

9. Condiciones Éticas

En relación a las condiciones éticas de la investigación, se procurará durante la investigación y al finalizar esta mantener la confidencialidad de los participantes, situación que les será comunicada desde un principio, para mantener este criterio, se procederá a la utilización solo del nombre de pila de los participantes. Se contempla el anonimato de las personas como punto principal para proteger su integridad y así evitar posibles reacciones sobre los participantes de la investigación.

Por otro lado, se les comunicó a los entrevistados principalmente en qué consiste la investigación, los fines y el por qué el interés de realizar la investigación.

Finalmente, los resultados e informes finales emanados de la investigación serán entregados a los investigados si es que ellos quisieran saber de los resultados de la investigación.

IV. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de datos es un proceso en continuo progreso en la investigación cualitativa. La recolección y el análisis de datos van de la mano. A lo largo de la observación participante, la entrevista en profundidad y las otras investigaciones cualitativas, los investigadores siguen la pista de los temas emergentes, leen sus notas de campo o transcripciones y desarrollan conceptos y proposiciones para empezar a dar sentido a sus datos (Taylor S. J. y Bogdan R, 2000, p. 158).

A partir de esta definición la tarea del Análisis de Datos es encontrar un hilo conductor que dé sentido al conjunto de respuestas de quienes son entrevistados. Este es una tarea donde se construye con la mayor fidelidad lo que emerge, desde un sentido de mínima interpretación y de un dejar hablar al observado en su tema y condición.

A partir de las conversaciones- respuestas de la entrevista realizada, se agrupan unidades coherentes por medio de categorías como desprendimiento de los énfasis temáticos que recurren en ella

La estructura desarrollada en este estudio, contendrá los siguientes aspectos, el método de extracción de datos y comunicación son entrevistas, cuyas categoría se desprenderán del material de respuestas emitidas conforme la orientación de las preguntas aplicadas, basada en percepciones y valores de su registro de experiencias, generando con ello los contextos significativos y frecuentes. Las Unidades de Análisis se clasificarán por temas emergentes y atingentes a la lógica de las preguntas, bajo un sistema de recuentos de aquellas experiencias significativas como recurrentes.

Para identificar el escenario base de la coordinación de unidades significativas, a través de categorías, se tiene como base la Pregunta de Investigación:

¿Cuál es la percepción de los jóvenes enfermos epilépticos de la ciudad de Viña Del Mar, con respecto a los distintos factores que les dificultan insertarse sociolaboralmente?

La Percepción Social, se comprenderá como el conjunto de creencias, emociones y referentes en la experiencia de jóvenes con epilepsia, considerando sus impactos y la

conformación de su autoestima. La población jóvenes epilépticos caracterizará el conjunto dentro de conjunto mayor de jóvenes que buscan trabajo. Las dificultades serán comprendidas desde los diversos entornos vitales con que los jóvenes con trastorno epiléptico se relaciona y los cuales se relacionan con él, para caracterizar finalmente el comportamiento del mercado laboral, desde los conceptos consecuentes donde se concreta la exclusión social en base a una estigmatización que cruza todos los entornos señalados.

1. Unidad de datos

La Unidad de Datos, se compone a partir del temario de Entrevista aplicada, bajo las siguientes categorías:

- ✚ Lo afectivo de sus núcleos de cercanía
- ✚ Estigmatización
- ✚ Exclusión Social
- ✚ Percepción Social, Emoción Social en la experiencia laboral

Orden Referencial de personas entrevistadas:

Cuadro N° 6. Orden de los entrevistados.

Persona entrevistada	Su nombre
Clasificación numérica de entrevistas	Plantilla Excel (del 5 al 2180)
Identificación	Nombre del Entrevistado
Género	Masculino/Femenino

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 7. Género, edad y estrato social del entrevistado.

Género	Edad	Estrato socioeconómico
1. Francisca	24 años	Estrato alto-Profesional
2. Cristóbal	20 años	Estrato bajo no profesional
3. Hernán	28 años	Estrato Alto-Profesional
4. Romina	19 años	Estrato Marginal
5. Raúl	23 años	Estrato Alto-Profesional
6. Fernanda	27 años	Estrato Medio Especializado
7. Ismael	21 años	Estrato Bajo no profesional
8. Macarena	22 años	No hay mención de oficio
9. Andrea	29 años	Estrato Medio especializado
10. Manuel	27 años	Estrato Medio Alto Profesional
11. Marlen	18 años	Estrato Medio Especializado
12. Carlos	25 años	Estrato Medio Bajo Especializado

Fuente: Elaboración propia

Las Unidades de Análisis serán la recurrencia significativa a partir de las categorías identificadas como ejes de contenidos y de la direccionalidad de la entrevista, conjunto con los objetivos y pregunta del estudio. La operación se realizará con los temas de oración y sus enunciados, en su recurrencia respecto a los dos ejes de este estudio.

2. Procedimiento del análisis de datos

Nuestro primer antecedente es la dirección del Objetivo Central, es decir, identificar aquellos factores que dificultan al epiléptico insertarse en el ámbito social y Laboral. El modo como afecta la epilepsia, en jóvenes, desde su dimensión personal y por lo tanto laboral; la construcción de su identidad familiar, de amistades, colegio, universidad y trabajo.

Ello requiere considerar el comportamiento de las organizaciones u servicios, que como contratantes, toman decisiones en contrato o no de jóvenes epilépticos, para revisar con este dato, si influye además, colateralmente el nivel de profundidad de la epilepsia del joven aspirante a esa fuente laboral.

Lo que mueve al desarrollo de este trabajo, es considerar este conjunto de informaciones, realizado a través de 12 entrevistas (seis mujeres, seis hombres), los motivos, que pueden ser emociones, auto percepciones, la construcción de su propia experiencia, es decir, configurar desde ahí el imaginario colectivo de estos doce jóvenes entrevistados.

De las entrevistas, primero realizaremos un primer análisis en la búsqueda de aquellas dimensiones más significativas, emanadas de ellas. Estas dimensiones significativas, nos darán un primer paso: las categorías.

Identificadas las categorías, se pasará al agrupamiento de ellas de acuerdo al énfasis de sus vivencias como jóvenes de la epilepsia, su vida personal-social, su experiencia con relación a su vida laboral y cómo han recibido aceptación o rechazo, y de qué modo caracterizan y describen estas dos condiciones desde empresas u organizaciones.

El orden de los pasos a seguir, son:

Primero, identificar las unidades significativas dadas en las respuestas de los doce entrevistados.

Segundo, desprender de estas unidades las categorías esenciales, de acuerdo a las variables de los objetivos señalados en el estudio y al orden de respuestas y descripción de vivencias en torno a ello, las significaciones emergentes, que como hipótesis, pueden pertenecer o no al problema planteado.

Tercero, elegir las categorías pertinentes a los objetivos y temas del estudio, para realizar un análisis final y previo a las conclusiones que cierran el estudio.

Matriz

Después de recoger los datos de campo, se ha elaborado una matriz a modo del ordenamiento con la concurrencia de temáticas, que exponen los datos esenciales que le dan significado y fundamento a cómo vive el joven con epilepsia la edad donde tiene condiciones para trabajar, sus relaciones y la observación del comportamiento de los empleadores respecto a su condición, es por lo tanto su explicación y fundamento.

Se presenta esta matriz desde una redacción afirmativa, sin embargo, es importante decir, que se señala como una presencia que puede estar o no. La ausencia de ellas está en forma comparada como referente de la presencia positiva, en una posición que obedece exclusivamente referencial.

Cuadro N° 8. Matriz

I. Contextualización biográfica de los entornos inmediatos del Joven con Epilepsia (categorías)	
Descripción de sus datos bases:	<ul style="list-style-type: none">• Factor Edad

Estudios, edad y situación socio-económica	<ul style="list-style-type: none"> • Alcances de lo socio-económico
Entorno Familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Re-estructura funcional de la Familia a partir del inicio de las crisis • Comportamiento genérico familiar • Manifestaciones del ser hijo/a con trastorno epiléptico • La Familia como Red de Apoyo
Entorno Amigos	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamientos primeros y posteriores
Entorno Pareja	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de civil • Declaración de la Epilepsia ente la Pareja
Entorno Colegio	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamientos puntuales
II Diagnóstico, Tratamiento y Médicos	
Primeras Crisis y Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Primeras crisis y recurrencia • Proceso vivencial del Diagnóstico • El Alta
Tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Efectos y reacción de los medicamentos
Médicos	<ul style="list-style-type: none"> • El Médico como Red de Apoyo
III. Construcción de la Experiencia Laboral como Red de Apoyo	
Experiencia laboral	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia en los lugares de trabajo:

	Postulaciones, Ocultamiento y Rechazo <ul style="list-style-type: none"> • Percepción Laboral y Discriminación
Autopercepción de sus características laborales	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación competencias propias
Comportamiento de Empresas y Trabajos	<ul style="list-style-type: none"> • La búsqueda de trabajo y sectores elegidos • Comportamiento de personas a cargo y (términos de) contrato • Crisis en el lugar de trabajo • Declarar su condición en postulaciones o lugares de trabajo (Ocultamiento)
IV. Construcción Percepción de Integración personal y social	
Estigmatización y Exclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Contextos de Estigmatización • Contextos de Exclusión • Calidad de Vida y Autoestima

Fuente: Elaboración propia

Los contextos del entorno del joven con epilepsia, son los espacios habitables desde los cuales, este configura su identidad. Puede decirse en forma gráfica que estos espacios pueden ser oportunidades, y pueden ser amenazas. Dependerán estas categorías de su forma de aprendizaje social, quienes al constituirse como apoyos, estos tienen la posibilidad de establecerse como redes, es decir, dispuestas al cuidado y el afecto necesarios para mejorar la autoestima del joven con trastorno epiléptico.

3. EDAD Y ENTORNO SOCIO-ECONÓMICO: SUS IMPLICANCIAS

Edad y Situación socio-económica componen dos ejes relacionales cuyas características permiten observar, primero el desenvolvimiento del joven en cuanto a su edad y en segundo lugar, las proyecciones y oportunidades generadas desde su contexto socio-económico.

Lo socio-económico está aquí presentado por el nivel educacional de los padres, formación de establecimiento escolar como elemento de inferencia, no presente como pregunta particular, y finalmente por el aprendizaje dispositivo para enfrentar salidas al mercado laboral.

El factor socio-económico regula el campo potencial de la formación educativa del joven, las elecciones y posibilidades de generarse oportunidades en su hacer técnico o profesional para enfrentar la vida con más seguridad y posibilidades laborales.

El estrato económico conforma en este caso la formación de los padres y su status social, como factor preponderante en la orientación de los jóvenes de este estudio. El respaldo educativo y de trabajo de los padres genera mayor orientación en las elecciones del joven para realizarse como persona y en la opción de sus propios estudios.

La Percepción social de los jóvenes y su estrato económico-social tiene una relación intrínseca de generar los estilos y características de adaptación frente a su trastorno y su ubicación en lo social, como también es parte importante de la construcción de Identidad.

3.1 La edad como contexto de influencia

La edad considerada en las entrevistas, no presenta una variación determinante entre los entrevistados. Si se considera a los más jóvenes, Marlen de 18 años y Romina de 19 años, Cristóbal e Ismael, con 20 y 21 años respectivamente y Macarena con 22, veremos que sus preocupaciones y descripciones son similares. Sus experiencias son casi las mismas, con leves implicancias, que no determinan una distinción significativa. El conjunto de los entrevistados respecto a su edad, presentan una similitud que puede categorizarse en la variable “edad juvenil”.

La variable “madurez” e “inmadurez”, sin embargo por la experiencia misma de vivir la enfermedad, han necesitado adquirir un cierto dominio de sus vidas para enfrentar su enfermedad, que les coloca en una línea de madurez de mayor envergadura que jóvenes que no tienen la enfermedad. La enfermedad en este sentido marca una diferenciación entre “ellos” y los “otros”. Esta diferencia se caracteriza por el vivir convulsiones, el hospitalizarse, el tener que recurrir a fármacos químicos de alto grado donde se requiere obligatoriamente una forma de vida más atenta de su salud, además del ciclo natural de su desarrollo como joven. Han tenido la experiencia común de enfrentar riesgos vitales, lo que les da una experiencia de obligada reflexión y cuidado de sí mismos.

El factor edad puede ser concomitante en la medida que una al tener más, ha tenido más oportunidad hipotética de tiempo en tener más trabajos, sin embargo una de las diferencias notorias es la disposición para ello. Se habla aquí de disposición entendiéndola como iniciativas para buscar y lograr un trabajo. La edad influye en términos de espacios temporales y cantidad. Las iniciativas o disposiciones dependen del grado de maduración con la que se tome la experiencia, y del grado de especialización de los padres, elemento que incide en el emprendimiento de los afectados y en la orientación de estudios que estos tomen, o la ausencia de esta orientación como en el caso de Romina.

3.2 *Lo socioeconómico como factor de oportunidades.*

Señala Ivanovic-Zuvic et al. (2006), el estrato social tiene influencias, en los jóvenes con epilepsia, en cuanto adaptación social. Aquellos jóvenes provenientes de estratos sociales altos experimentan mejores oportunidades en su desarrollo psicosocial de adaptación, en cuanto a la conformación de su identidad personal y laboral. Los estratos sociales medios en comparación con los bajos, tienen mejores condiciones de adaptabilidad, mientras que los bajos poseen dificultades particulares en este aspecto.

Lo dicho por Ivanovic-Zuvic et al. (2006), refleja en todo su ámbito, al momento de hacer el análisis con los jóvenes entrevistados. Y denotan en la composición de su adaptación, el estatus social como oportunidad y elementos obstaculizadores, como también la composición en esos estratos de las profesiones, trabajo u oficio de sus padres.

Estas variables, son resultados cualitativos que influyen en la estructura operacional de las percepciones sociales. Las oportunidades para la adaptación social, significan una entrada a los estudios que representan una mayor seguridad en el joven, generando una mejor percepción de sí mismo y su medio ambiente. El joven a partir de su estrato social logra simbolizar con su percepción su mundo y sus posibilidades.

Lo que expresa el análisis de las entrevistas realizadas es que aquellos jóvenes ubicados en un extracto social más pobre, tienden a procesar su experiencia hacia lo laboral con menos fuerza y autonomía que aquellos con una posición superior en lo formativo, y en el escalafón de entradas producto de sus trabajos.

Se llama aquí procesar, al desarrollo reflexivo en torno a su epilepsia, que va desde la vivencia de lo que surge a la vivencia de un proyecto con mayor calidad de vida, es decir una adaptabilidad social e inserción con mayores ventajas.

En cambio desde la situación socio-económica se desprenden diferencias entre los entrevistados que marcan significativamente sus experiencias, especialmente en cuanto a su preparación formativa. La preparación educacional permite una construcción de sí

mismo con mayor potencial de comprender su enfermedad, y de disponer por lo tanto mejores herramientas para su adaptación social.

Sin embargo, esta preparación no es requisito para una entrada segura al mundo laboral, ni resuelve los obstáculos sociales, de la estigmatización y exclusión social, viven igualmente con sentimientos de conflicto. Lo que sí, el estrato social y el nivel profesional o no, de los padres, son variables claramente influyentes como percepción de oportunidades para la adaptación social. Los estratos sociales más altos, a la par de tener padres profesionales y en matrimonio, poseen herramientas de información mayor del comportamiento del mercado laboral y de la manera de abordarlo. Los estratos bajos, con madre jefa de hogar, y con trabajo marginal, de pocas entradas y en un contexto social de mejor elaboración cognitiva, tiende a “heredar” su experiencia a su hijo con la enfermedad, y a delimitar el campo de sus expectativas.

En el caso de Francisca, 24 años, vive con sus padres, ambos profesionales, y presenta varios trabajos temporales que le anteceden, y comparativamente en el caso de Romina, 19 años, quien se ha presentado a trabajos sin éxitos de contratación.

FRANCISCA: “ehhhh mi papá administra una empresa en Valparaíso, chuta se me olvidó el nombre ahora pero está encargao de supervisar parece a los trabajadores de la empresa y poner el orden pa que los trabajadores hagan su pega, obvio po jajajaja”

ROMINA: “el año pasao terminé la escuela, ayudo a mi mamá de repente no más que ella es costurera y va a vender las cosas a la feria”

Se tiene aquí el caso de un padre que administra empresa y dirige trabajadores, y por otro lado una madre costurera y que “vende cosas en la feria”. El primero muestra un conocimiento profesional cuya labor radica en supervisar trabajadores para lograr resultados productivos desde su trabajar bien, esta experiencia, implica una formación extra a la hija con epilepsia, le da un antecedente de cómo dirigir y cuáles son las competencias necesarias para enfrentar un mercado laboral. La madre costurera también muestra una buena práctica de inserción laboral, sin embargo este negocio comercial es determinado por las personas que le compran, sin sueldo fijo y en un nivel de mercado calificado como marginal. El negocio materno en este sentido significa una vía de aprendizaje para su hija, en una línea de comercio marginal. Las posibilidades de la

joven y su aprendizaje, es desde ya la no especialización y cabe que este aprendizaje reproduzca quedarse en esta misma línea de trabajo, y no lograr éxito en otras áreas, como a otros accesos a entradas económicas mayores y permanentes.

Se desprende también de esto, que una tendrá mejor posibilidades de independencia hacia lo laboral donde es posible también tener un trabajo con una remuneración superior y por otro lado, la segunda, tendrá una tendencia a reproducir no directamente la experiencia de la madre, pero si su contexto, la adaptación a un empleo de menor relevancia económica. Cada una tiene la posibilidad de plantearse en forma autónoma pero el contexto de una y otra, es al tipo de mercado laboral, condiciones y sueldo al que accederá. Se presenta aquí el contexto de las posibilidades, sin embargo, las respuestas de ambas grafican la diferencia socio-económica y con ello el fundamento de sus posibilidades.

3.3 *Autonomía y extracto social*

El nivel de autonomía y formas de arreglarse mejor en la vida también son un aspecto que manifiesta la forma en que opera el extracto social, Francisca presenta claramente como le es fácil paliar sus entradas:

FRANCISCA: "entonces soy la regalona, no a parte prefiero dedicarme por ahora a terminar mi carrera. Aaa y arbitro partidos de vóley de vez en cuando"

"Acá la liga de Viña y de repente me llaman pa arbitrar partidos de campeonatos que hacen los colegios, pero no tengo el curso hecho así que se podría decir que soy una arbitra amater jajajaj, pero siempre arbitro y me gano unas Luquitas extras no es malo (...) Mmmm a ver, en el CEPECH, en el Hollywood, volanteando y también en una empresa que se dedica como a mejorar la atención al cliente, en total como 5 o 6 veces.

La Formación logra visualizar que mientras una, tiene un conocimiento deportivo, y que ese conocimiento, aun sin curso realizado, le permite una entrada y a la vez un divertimento. La otra, de una formación básica no tiene una preparación expresa de lo aprendido en su escuela, no hay una disposición pues no hay un aprendizaje que le refuerce una especialidad o motivación de otras fuentes de trabajo, y si enfocamos la

cultura de la marginalidad, esta tiende como condición de esta, a ser reproductiva y no propositiva.

3.4 *La formación y estudios*

Tres hogares con padres profesionales, seguido de tres padres con trabajos especializados, y los restantes son negociantes o empleados de empresas, de menos fuente de ingresos.

El estrato socio-económico influye casi en forma definitiva a la hora de trabajar y la de especializarse.

El estrato socio-económico es más significativo cuando los padres son profesionales.

El estrato socio-económico de los padres influye en los tipos de trabajos a los que acceden sus hijos con trastorno epilépticos.

A estas edades la mayoría de los entrevistados ha tenido al menos una experiencia laboral, también en algunos casos de los entrevistados que han estudiado alguna carrera profesional han tenido experiencia en una práctica laboral dentro de su malla curricular.

A continuación se presenta un cuadro específico donde se muestra el nivel educacional de los padres y del entrevistado en el caso de que él (el entrevistado) viva con sus padres, para poder establecer así con mayor certeza al estrato social al que pertenecen los distintos entrevistados.

Cuadro N° 9. Cuadro Socioeconómico de los entrevistados.

CUADRO SOCIOECONÓMICO	Estrato social y nivel educacional de los padres	Nivel de Estudio del joven
01 Francisca	Padres Matrimonio, viven juntos Papá Empresario Mamá profesora de inglés Estrato alto-Profesional	Estudiante (Instituto u Universidad)
02 Cristóbal	Padres separados Mamá trabajo Manualidades (participa en la Liga) Estrato bajo no profesional	Especialidad en Cocina Internacional y estudio anterior en Telecomunicaciones
03 Hernán	Matrimonio, viven juntos Mama Psicóloga Padre Ingeniero Civil Industrial Estrato Alto-Profesional	Estudia Administración de Empresas
04 Romina	Mamá Jefa de Hogar Costurera, vendedora en la Feria Estrato Marginal	Egresada Enseñanza Media Liceo Fiscal. Sin estudios posteriores
05 Raúl	Matrimonio Padre Abogado Mamá Educadora de Párvulos, dueña de Jardín Infantil Estrato Alto-Profesional	Periodismo (por recibirse)
06 Fernanda	Matrimonio, viven juntos Papa ex Carabinero Mama Dueña de Casa Estrato Medio Especializado	Estudios Universitarios en Negocio Internacional
07 Ismael	Padres sin estudios Estrato Bajo no profesional	Reponedor de Supermercado de la Zona
08 Macarena	Matrimonio No hay mención de oficio	Estudiante de DUOC

09 Andrea	Matrimonio Padre jubilado de las Fuerzas Armadas Mamá, dueña de casa Estrato Medio especializado	Técnica Obstetricia y Técnica Laboratorio
10 Manuel	Madre separada Profesora de Álgebra y Cálculo en la Universidad Andrés Bello y DUOC Estrato Medio Alto Profesional	Se recibió de Delineante. Estudios Universitarios en Dibujo y Diseño. Estudios de Administración
11 Marlen	Matrimonio Papa, Camionero Internacional Mama Cajera de Supermercado Estrato Medio Especializado	Estudiante de Turismo Instituto Diego Portales
12 Carlos	Matrimonio Papá Guardia de Seguridad Mama trabaja en Negocio Familiar Estrato Medio Bajo Especializado	Estudiante de Psicología

Fuente: elaboración propia

El Cuadro presenta que en los casos clasificados como estrato alto-profesional y medio profesional (4 casos), los jóvenes tienen estudios a nivel universitario y registran, tener experiencia en empleos, estudios universitarios y uno, trabajo estable.

En el estrato medio especializado (3 casos), uno de los jóvenes estudia en la Universidad. Otros dos, carreras técnicas, donde uno de ellos se ha recibido y tiene trabajo estable.

En el estrato medio bajo y marginal (4), un joven tiene estudios en especializaciones (Cocina Internacional y Telecomunicaciones), otro como Reponedor de Supermercados,

sin miras a estudiar más, pero si con trabajo estable. Romina solo aspira a encontrar trabajo y finalmente el caso de Carlos, que presenta la excepción, pues es un estudiante de Psicología.

En el caso de Macarena (1) no está el antecedente de su estrato económico desde la profesión de sus padres, y si presenta estudios en el DUOC.

Tenemos cinco estudiantes con estudios universitarios, seis con estudio de especializaciones y grados técnicos, y el caso de Romina, no tiene en su expectativa el poder estudiar. Es aquí donde lo dicho por Ivanovic-Zuvic et al. (2006), el estrato social incide directamente en las oportunidades de adaptación social. La adaptación social, en este sentido comprende estudios, especializaciones, la oportunidad de tener estas, y también el esfuerzo por lograrlas. Podemos ver en estos casos, a partir del cuadro señalado, que los jóvenes con una buena situación económica y padres profesionales, proveen de mejores decisiones en términos de estudios, la clase media profesional y no especializada, la logra a través de un esfuerzo social y en el estrato social bajo marginal, no hay estudios ni propósitos por hacerlos, permaneciendo así, en una condición heredada, con sus propias limitaciones.

4. ENTORNO SOCIAL: SUS NÚCLEOS AFECTIVOS DE FAMILIA, PAREJA, COLEGIO Y AMIGOS

El entorno está compuesto por los diversos actores sociales que rodean al joven con trastorno epiléptico, la interacción con ellos resulta esencial y relevante en la construcción de su Percepción y Auto percepción. Los lazos afectivos creados, según la particularidad como se den, influyen en la adaptación o desadaptación que el joven experimenta.

En ellos también de modo transversal se obtiene las formas características con la que asume su juventud, estableciendo una prevalencia entre la “normalidad” o la deformación de ella por el impacto de su trastorno, es decir, la alteración del abordaje de ella.

Según el tipo de relación que establezca con ellos, estos se constituirán en redes de apoyo de importancia o redes que tienen una incidencia, pero que no tocan sus nudos críticos en la construcción de su ser joven con epilepsia.

Se presenta en este tema, tres entornos que miden la influencia significativa, en un comportamiento y construcción social-afectiva.

Un primer sub-capítulo tratará de la relación con sus padres considerando su conducta y reacción ante su trastorno, inicio y posterior desarrollo. Se verá en esta presentación el cómo ellos perciben su entorno familiar y la incidencia de ser su apoyo o red de apoyo. La confluencia del rol de la familia entre jóvenes sin incidencia crítica y los que sí la viven. Los nuevos roles que se re-estructuran en la familia y su propio rol en esta.

El segundo subcapítulo, toma como eje la relación de los amigos y su percepción en relación al amor, pareja y toma de decisiones. Este componente configura el espacio “externo” a su familia, pero a la vez el más cercano a su formación nueva de percibir el mundo desde lo social y lo afectivo. También constituyen otros núcleos de apoyo, la cual también tendrá niveles de profundidad o de menor incidencia, según el caso de los entrevistados.

4.1 Entorno Familiar

El entorno familiar tiene distintos ámbitos que constituyen el primero y fundamental red de apoyo. El cuidado, los comportamientos derivados que configuran la percepción social de los jóvenes con trastornos epilépticos.

Sin embargo, el concepto “familia” no tiene una única atribución de ser solo un espacio donde las líneas consanguíneas habitan, y las cuales adquieren roles distintos. La familia la entenderemos aquí, como el nicho nuclear que se relaciona con lo social, lo modifican como estructura, y a la vez, lo social y la cultura se manifiesta en él. Esta es una forma gráfica de presentar las multivariada de relaciones e interrelaciones que se manifiestan en ella. La sociedad y la familia se modifican mutuamente, en el traspaso de significados y sentidos donde pueden observarse las características de la Cultura Social.

Por ejemplo, uno de los aspectos a considerar es que hoy la familia es un núcleo básico donde su cultura se determina por la clase que representa o la que desea por tomar de referencia, también en ella, se transmiten los valores más necesario para que ella se desarrolle, y en pocas palabras podemos decir, que una de las misiones de la familia en la actualidad es usar todos sus recursos para que puedan vivir conforme a su status o al que desean alcanzar, por lo tanto los hijos/as son encaminados para afrontar la vida desde el éxito, ya sea en la profesión, negocios y colocación remunerada en la sociedad.

Considerando este último punto, el donde se dice que la familia es el núcleo preparatorio para el éxito de posicionamiento de sus hijos en la sociedad, y siendo estos guiados hacia la entrada remunerativa, los medios más a mano son la educación, valores y principios los cuales disponen para que sus hijos/as alcancen una inserción adecuada a sus expectativas. Esto tiene una relación directa con la inserción laboral.

Sin embargo, cuando en una familia, sin antecedente de anteriores presencias del trastorno de la epilepsia, como en el caso de los entrevistados aquí, altera el funcionamiento de las perspectivas y expectativas de la composición cultural y social de

la familia actual (sea monoparental o nuclear) en su camino hacia el éxito de sus hijos/as.

El primer impacto es que la energía dispuesta para formar y educar a los hijos/as, en el camino de su inserción exitosa en la sociedad y en el extracto social, queda alterada y trastornada por un hecho, en muchos casos, en este estudio, que es la presencia de un hijo con el trastorno epiléptico. Esto no solo es sentido en la psiquis de la familia, sino en especial en el mismo afectado. Las conexiones de “normalidad social” hasta el momento vividas, pasan a un estado de desconcierto en donde hay un cambio profundo de las interconexiones hasta el momento experimentado.

El hecho de presentarse el trastorno, genera un suspenso en donde la dinámica de funcionamiento antes establecida, tiene que pasar obligatoriamente hacia un espacio por construir tanto en su funcionamiento como en su imaginario familiar. Anteriormente se ha señalado el concepto del imaginario, como el cúmulo de significaciones, que van más allá de las simple representatividad o reproducción de las consabidas instancias culturales (educación, trabajo, manejo de conocimientos y principios de vida), sino que constituye una especie de nube en la que un colectivo se identifica o no principalmente en sus sueños y expectativas, en sus emociones y aprendizajes más allá de toda la línea que puede llamarse “concreta”.

El imaginario familiar en este sentido no solo es lo que una cultura emana, sino aquellas proposiciones, sentimientos y prácticas que un colectivo familiar alcanza como historia. Esto se relaciona con el trastorno epiléptico, en el sentido que la configuración del imaginario asume otro componente, y que la herencia de la costumbre y la visión y misión escrita casi metafóricamente, entorpecen un ritmo diferente, con significaciones diferentes. Podría llamarse en otras palabras, realizan un cambio profundo, en la formación de que esa familia, con esa experiencia particular se le plantea el desafío de tomar otro rumbo.

Este impacto y cambio profundo, se da con fuerza en las primeras etapas de la experiencia epiléptica, posteriormente vuelve a un rumbo de adaptación forzada, y en el mejor de los casos, en un aprendizaje colectivo de la familia vivir en conjunto el trastorno y no solo hacérselo sentir al hijo/a epiléptico.

Es la familia, entonces, la que se vuelve bajo un sistema nueva que busca una adaptabilidad ante el cambio dramático de uno de sus miembros. Y en el campo de las posibilidades, una familia de adapta funcionalmente bajo diversas perspectivas, se convierte en una red de apoyo integral; se convierte en una familia funcional donde el trastorno también se transforme en algo funcional, es decir, no en una red, si no en prácticas que respondan a lo básico buscando una adaptabilidad hacia el sistema social, en vez de al trastorno.

Tenemos nueve casos de padres-matrimonios que viven juntos y cuatro casos de hijos que viven con madre en hogar monoparental.

Desde una perspectiva genérica, desde las entrevistas, la preocupación y la tarea de acompañar a los hijos con trastorno recae en la madre, son ellas las que pasan a tener el rol fundamental de acompañar y realizar un seguimiento, no se trata que los padres no se involucren desde un nivel emocional, si no que en los casos donde los padres están juntos, la madre es quien toma el rol de apoyo esencial y mucho más pronunciado en el caso de madres jefas de hogar.

Hernán: "Al principio igual fue impactante pa todos, sobre todo para mi **hermano menor y mi madre**, yo los notaba demasiado afectados por lo que estaba ocurriendo, no lo demostraban pero se les notaba al tiro la preocupación por mí"

Aquí encontramos a la madre y el hermano con una preocupación que sin ser demostrada, el hijo alcanzó a percibirla, en términos de la afección, en la expresión de un sentimiento de miedo ante el riesgo del trastorno. En el caso, de Francisca encontramos en su expresión, una cierta desconexión de la información respecto a si. Es la madre quien recibe la información, y Francisca le cede esa autoridad.

FRANCISCA: "no sé eso se lo tengo que preguntar a mi mamá que cacha más"

En el caso de Romina, tenemos a una madre, jefa de hogar, que comprende que su hija tiene epilepsia, sin embargo al ser la hermana mayor y ella sola, le traslada el mensaje de que hay que ganarse la comida y el sustento depende de ellas dos. No hay reparos por parte de la hija, de manera que cabría suponer que este rol, le permite un sentido, una tarea que afirma su lazo familiar y que puede constituir una red de apoyo

familiar. En muchos casos de los entrevistados, la expresión de preocupación nerviosismo, el impacto del saber que su hijo o hija está afectado de forma grave, le demanda angustia más que a los demás componentes de la familia. El padre se afecta, se acerca, sin embargo tiende a ocultar sus emociones y su impacto, quizás en forma tácita, el rol que juega, es la de mantener la calma para ver los pasos siguientes.

ROMINA: (La madre:) "Me apoyó totalmente, aunque sabe que tengo la epilepsia, hay que traer la comida pa la casa Romina"

RAUL: Mi mamá recuerdo que se movía para todos se que no quería preocuparme pero yo la vi llorando, mi papá como te lo dije parece se vino al tiro desde Santiago para ver lo que me había sucedido, en un comienzo todo fue más que nada angustia por no saber lo que tenía.

MANUEL: "Desde un principio fue un calvario para mis padres y abuelos sobretodo el enfrentamiento con la enfermedad, pero por sobre todo lo fue el tiempo que estuve hospitalizado y sin saber concretamente lo que tenía porque a los doctores como que se les había ido creo yo de las manos el tema... en ese tiempo mis papás todavía estaban juntos, me recuerdo como si fuera ahora las caras de mis padres, unas ojeras gigantes que era seguro no habían dormido nada, mi mamá lloraba mucho, desesperada porque no se sabía lo que realmente estaba padeciendo. Por ese tiempo mi mamá estaba estudiando, haciendo un magister por lo decidió dejarlo inconcluso y además imagínate a tal punto la preocupación por mí que también decidió dejar su trabajo porque era mucho el tiempo que estaba hospitalizado. **Mi papá como todo hombre trataba de apaciguar la situación y siempre de tranquilizar a mi madre sabiendo que en realidad por dentro estaba igual o quizás más afectado que mi mamá.** Pero al fin terminó la incertidumbre de todos y al cabo de los meses por fin los doctores se pusieron de acuerdo y me diagnosticaron epilepsia, algo difícil les fue pero al menos pudieron encontrar lo que tenía y eso tranquilizó los ánimos y comenzaron de a poco a volver las cosas a la calma sabiendo ya lo que me afectaba"

También es la madre la que traspasa en primer lugar de sobreprotección, en algunos casos, son ambos, en el caso de Raúl, es quizás no tan sobreprotectora como lo describe el hijo, sino que es la encargada de velar por enseñar la importancia de tomar los medicamentos, de hacerlo a la hora, de estar "encima" hasta cuando lo vea más consciente y maduro para asumir ya por sí solo esta tarea.

RAUL: "Si claro, mi mamá sobre todo los primeros meses siempre encima de mí recordándome que tomara los medicamentos, no recuerdo bien si fueron dos o tres semanas que mi mamá decidió no ir a trabajar para quedarse atenta por si

pasaba algo conmigo, incluso falté esos días al colegio para recuperarme un poco de lo que me había sucedido”

Sin embargo cuando más allá de la madre, es el conjunto familiar el que asume el rol en forma pareja, eso es descrito como “asfixiante”. Se vuelve para el hijo o hija con trastorno, el impedimento para retomar su vida con normalidad, aun que es importante hablar aquí de la otra variable, los entrevistados son jóvenes que están en la edad madura de la adolescencia, y que requiere de tener relaciones como todos los demás, salir de noche, tomar sus copas, participar de los grupos, en fin, de realizar todo aquello que los amigos u otros familiares hacen, contemplando el detalle, de que ellos no tienen la epilepsia, como el joven afectado que intenta su “normalidad”, es decir recuperar el espacio de igualdad que ha perdido.

CARLOS: “Siempre desde el comienzo de mis crisis fue muy difícil y complicado para todos los miembros de mi familia. Desde ahí que viven preocupados de mi salud siempre están encima de mí muchas veces ha sido como asfixiante pa mi porque como que no me dejan ser alguien común y corriente po, no me dejan hacer muchas cosas, no salgo por las noches como los demás jóvenes de mi edad porque tengo que cuidar el sueño, es una vida bien especial que mis padres se han preocupado mucho y que están siempre encima de mí sí me tomé los medicamentos, preocupados y sobre preocupados todos por lo que me pasa, y eso me ha llegado a colapsar muchas veces h tenido peleas y me he querido ir de la casa porque no me dejan hacer las cosas como cualquier individuo normal po”

Para un adolescente el rol de hijo o hija también sufre un cambio, la atención habitual pasa a transformarse en una presión, en la cual no alcanza a comprender el alcance de su gravedad, y tienden a tener una lucha regular con los cuidados y medicamentos que le exige su nueva condición.

Expresando desde su percepción acciones exageradas por los cuidados, que le recuerdan lo que no quieren recordar: desde la primera crisis sus vidas dependerán de sus medicamentos, y de la dependencia cuidadosa de su familia.

RAUL: Si claro, mi mamá sobre todo los primeros meses siempre encima de mí recordándome que tomara los medicamentos, no recuerdo bien si fueron dos o tres semanas que mi mamá decidió no ir a trabajar para quedarse atenta por si pasaba algo conmigo, incluso falté esos días al colegio para recuperarme un poco de lo que me había sucedido. Ahora como ya han pasado los años, ya han

minimizado la sobreprotección aunque siempre están pendiente de las cosas que me pasan han cambiado las cosas que como eran al principio.

Entremedio, es importante destacar, que la familia pasa a ser el soporte esencial de cuidados y nuevos hábitos, que es bueno reconocer, pasan a veces los límites de lo que el joven quiere hacer para no verse distinto. Y esta actitud, se expresa más bien en los varones, que en las mujeres, la percepción del cuidado exagerado, está más presente en ellos, con una salvedad (Romina) que declara “portarse mal”. Las hijas mujeres de la entrevista tienden a ser más obedientes, que los varones.

CARLOS: “Si po como te lo dije recién, al principio yo igual aceptaba todo y que fueran preocupados y además eso me gustaba porque me hacía ver que realmente les interesaba a todos, pero con el tiempo la relación se ha tornado un poco no obsesiva si no como persecutoria cachai, todo lo que hago ellos lo saben y eso no me gusta... si cachai que no me querían dejar estudiar por mis crisis porque ya iba a ser más independiente pero el que influyó mucho y se lo agradezco hasta el día de hoy es mi hermano, él se la jugó por mi y se la jugó también por demostrar que yo puedo hacer las mismas cosas que los demás si incluso él les dijo eso, “déjenlo ser, lo tienen encerrado acá en la casa, que se desenvuelva solo”, y se lo agradeceré siempre porque de alguna forma ese fue el pie para mi supuesta independencia de mis padres, fue difícil peor como mi hermano es el grande por suerte tomaron su opinión y aunque les costó ellos hoy saben que fue para mejor la decisión que tomaron de dejarme estudiar”

El límite de la sobreprotección la encontramos en la declaración de Carlos, donde encuentra su apoyo en el desapego de la imagen de “discapacitado” que le entregaban los padres con su preocupación desmedida, incluso casi quitándole el derecho de estudiar, en su hermano. El hermano como parte de la familia, plantea el rol de mediador, rescata la valorización de este, para que realice sus roles. Esto grafica las múltiples funcionalidades que los distintos actores familiares asumen desde la primera crisis, pues es en esta etapa donde se forjan las adaptaciones, la red de apoyo y la búsqueda por restablecer el funcionamiento que ha sido roto por el trastorno. Profundiza el papel de la madre en la familia, coloca a hermanos y abuelos o tíos como mediadores, y coloca al varón con mayor riesgo de tentarse por vivir una vida como los demás, cuando lo demás, no tienen su trastorno.

MARLEN: “Si po con todo lo que pasó, si prácticamente no me dejaban hacer nada, se pusieron ultra sobreprotectores si te lo dije recién y incluso mi mamá se enojó mucho tiempo conmigo porque me había salido con la mía y no podía estar ella conmigo por si me pasaba algo... todo fue casi como un obsesión y no le

estoy poniendo mucho cuando te digo eso si me perseguían pa todos lados, por suerte ahora que entre en la universidad las cosas han cambiado”

El logro y alcancé de un estatus nuevo por parte, en este caso, de Marlen, tenemos que la madre, asume un rol de tal volumen de protección, que llega a sofocar los talentos de su propia hija, la necesidad de establecerse en la vida en una adaptación desafiante pero necesaria. Solo el hecho de demostrar esforzadamente la capacidad de inserción de su hija, está logró hacer un giro, en la comportamiento materno y por derivación de su núcleo familiar inmediato.

MARLEN: “No me creerás lo complicado que ha sido llevar todo, mi madre por un lado quiso protegerme y ha querido protegerme todos estos años, mi papá por su lado se porta de igual forma, pero él sabe que tiene que dejarme hacer las cosas que yo quiero, mi mamá no quiere eso como mi padre. Te cuento una cosa, mi papá quería que yo estudiara, así que entonces vino la polémica, casi creo que mis papás se separaran , si pasó un tiempo muy tenso en la familia y todo por mi enfermedad porque mis padres tenían opiniones demasiado distintas, por lo que al final mi padre ganó y me dijo: “Vas a entrar a la Universidad y si apruebas todas las materias del primer semestre continúas estudiando y si no, luego veremos que podremos hacer “...con esa condición y a pesar de la preocupación de mi mamá, ingresé a la universidad” Para mí fue un mundo totalmente diferente y empecé con mucho miedo porque antes estuve siempre acompañá de algún miembro de la familia y ahora estaba sola enfrentándome a mí misma”

En este caso, la familia actual en su misión de llevar a sus hijos/as hacia una inserción social con éxito, despliegan como base la permanencia de costumbres producto de aprendizaje anterior, de la herencia social familiar, y por otro lado, de la cultura o representaciones simbólicas que la sociedad exige como condición del grado de éxito social. Alterada esta estructura, la familia se ve exigida a un replanteamiento de las condiciones sociales básicas, y se actúa bajo ciertas orientaciones, e innovaciones de comportamientos para poder encauzar su función esencial. Es decir, se muestra en la respuesta de los entrevistados como la familia en el inicio del trastorno, tiende a tener un sobreprotección, y es una sobreprotección emanada del núcleo familiar, y esta sobreprotección inicial tiende a responder la necesidad de protección de un trastorno de riesgo vital, pasado un tiempo, las tendencias persisten pero ya más asentadas en una direccionalidad de protección de salud, la regularización de los medicamentos, las actividades sociales de los hijos y en última instancia, su vinculación con el trabajo o estudio del hijo.

Con esta modificación de funcionamiento la familia se constituye en una red de apoyo en primera instancia, espontánea, guiada por lo emergente, donde hay comportamientos y tendencias diversas que van desde la oposición a los estudios, trabajos o en el más presentes de los casos, exigir que se diga el trastorno al momento de postular a un trabajo. Y en este sentido se presentan dos casos de excepción. Por un lado, la experiencia de Manuel, que por motivos de pareja corta su relación con los padres, se independiza totalmente y que obedece a este factor.

ISMAEL: Ahora vivo solo, me fue de la casa hace poco tiempo, deben ser unos 6 meses ya que estoy viviendo solo...tuve unos dramas con mis papás así que agarré mis cosas y me viré no más.

Y la segunda excepción es Cristóbal, donde encontramos la declaración más elocuente de una red de apoyo con participación social de su madre, experiencia no señalada en ninguno de los demás casos. La madre toma un papel activo ya no solo en su apoyo de cuidado o de sobreprotección, si no que entra a transformarse en una Monitora en la Liga Chilena por la epilepsia, en este caso se encuentra el mejor nivel de red de apoyo, pues la experiencia de adhesión la transforma en un actor activo que va más allá de la solo respuesta espontánea, y pasa a socializar la experiencia, para también ayudar a otros, constituyendo ese factor, como un conjunto de aprendizajes dinámicos que fortalecen la relación madre-hijo. No hay solo una mirada individualista sino social.

CRISTOBAL: "Mi mamá ha sido muy fuerte compadre, ella ha sufrido mucho, pero por sus dudas se metió a la liga chilena contra la epilepsia y es monitora y estudia mucho para ayudarse y ayudar a otras mamás o personas que sufren lo que sufrimos ella y yo"

La solidaridad y compartir aprendizajes, es la mejor de las redes de apoyo en la que una familia puede construir bases sólidas para que el hijo o hija logren no solo vivir la sobreprotección como afecto, sino que el amor familiar se enriquece cuando se es capaz de lidiar con lo propio y cuando se es capaz de acompañar y orientar a otras familias que viven esta misma experiencia.

4.2 *Entorno Amigos*

Este entorno constituye otra red de apoyo, paralela a la influencia con la familia, siendo que esta última tiene una incidencia mayor en la relación con la experiencia laboral y sus opciones. Configuran quizás una presencia más lejana de esta variable, y son colocadas aquí en base a realizar un análisis comparativo con los comportamientos de la empresa.

Si bien su incidencia es menos directa en este trabajo, los amigos y la pareja constituyen uno de los factores que permiten construir el sí mismo del joven epiléptico, la acogida y la ausencia por elección de su vida de amistad y amor.

Los amigos, tienden a tener un comportamiento fiscalizador, más suave que el de la familia, pero percibido por los jóvenes como, otro núcleo desde el cual se recibe afecto. Y el afecto es quizás una de las bases más influyentes de la autoestima del joven con el trastorno. Y este escenario tiene sus características y desarrollo propio.

CARLOS: "Bien totalmente, no como yo pensaba o por el temor en verdad por cómo iban a reaccionar mis amigos, pero fue bacán que me apoyaran siempre y además me protegían mucho con respecto a las limitaciones, ya que se fueron interiorizando con la enfermedad y se fueron dando cuenta que existían algunas limitaciones en la vida por ser epiléptico, por eso me protegen mucho hasta hoy"

Una primera reacción es el impacto, en algunos casos de los entrevistados, mencionan haber tenido su primera crisis con ellos, y esta experiencia, suscitó en ellos diversas reacciones.

FERNANDA: "Se impactaron un poco al principio, pero ellas desde el primer momento me dieron ánimos para salir adelante, además que siempre se han mostrado interesadas en saber sobre la enfermedad y en qué me pueden ayudar en caso que tenga alguna crisis estando con ellas o demás personas"

Los amigos/as tienden a ser los lazos de mayor fidelidad entre los jóvenes afectados, representan desde el componente social, la mejor respuesta desde los actores sociales que les rodean. Hay manifestación de apoyo traducido en aceptación, disposición a los cuidados y en algunos casos, los propios amigos investigaron la enfermedad en internet, dando con eso un paso más allá de la reacción espontánea.

Sin embargo, el impacto ante la crisis, no es solo de aceptación incondicional, es también una conmoción afectiva, el amigo u amiga es afectado. De la respuesta de los entrevistados podemos deducir que parte del vuelco de su percepción de vida, también presenta un cambio en sus relaciones con los amigos, pues no todos se quedan, no todos aceptan el hecho, o porque no son capaces de afrontar el hecho o porque simplemente no eran los amigos de relaciones profundas que creían ser. En este sentido para ellos, o el joven con el trastorno pasa a ser aceptado y amado con lazos más profundos, o toman la experiencia donde el “amigo” se desplaza a un “otro” con el cual se han relacionado momentáneamente, desplazan el término amigo al de solo conocido. Esta última es la reacción del que se aleja. En las más de las ocasiones, los amigos quedan, aun el impacto primero, y si instala como una red de apoyo que asume otra función y rol, a partir de la crisis. Los amigos de “paquete” son estos últimos, aquellos con los cuales se convivía y que en apariencia parecían ser cercanos, y los amigos de lazos profundos, entran al nivel de sentirle el joven con el trastorno en un lazo de hermandad.

MARLEN: “Lo que pasa, te cuento una de ellas es amiga mía desde el colegio y ella estuvo en la crisis que tuve en la plazita en la esquina de mi casa, ella lloró mucho en ese tiempo, pero me apoya y me protege ante todo es mi hermanita que siempre quise tener... mi otra amiga la conocí ahora en la universidad el año pasado y también la considero mi amiga cachai porque ya llevamos casi dos años de amistad y también siempre ha estado cuando me dan los ataques, si ella estuvo en los más fuertes cuando no dormía mucho por los estudios, y es súper linda me acompaña, me llama se preocupa por mí, salimos a comer helado todo excelente con ella”

CARLOS: “En el buen sentido si, mis amigos se preocupan más por mi y también eso ha servido para dame cuenta de los verdaderos amigos y de los amigos de paquete, esos que sirven pa los puros carretes que en algún momento pensé eran mis amigos, pero como no salgo, ellos desaparecieron totalmente de mi mapa”

MACARENA: Bien, un tanto descolocadas reaccionaron al principio, pero me apoyaron con los ojos cerrados, todo este tiempo estando conmigo, preocupadas llamándome haciéndome ver que eran realmente mis amigas po.

La relación de los amigos/as que se transforman en una red de apoyo, significa un cambio traspasado en todos sus niveles, lo que antes era risa y despreocupación, ahora pasa a agregarse el cuidado, la observación que cumpla con sus cuidados básicos, en especial cuando los jóvenes están en una edad de salir, de tomar, de trasnochar, y donde



como se señala más arriba, los jóvenes tienden a preservar manifestando con ello el costo que le significa no ser el de antes y no ser como los otros.

En este último aspecto, tenemos que la red de apoyo de los amigos, cumple una función social extensiva a la de los padres, primero el impacto, después la reflexión, y el cambio, ya no pueden seguir teniendo las mismas relaciones, sino que hay que cuidar y apoyar al amigo o amiga que ha tenido crisis, y que seguirá teniéndolas. La extensión de la familia se grafica en el hecho de que ellos son quienes velan por el comportamiento, cuando el joven con epilepsia sale del espacio de su casa-hogar, cuidan la dimensión que escapa a la observación directa de los padres, y resguardan como ellos, pero en forma distinta, es decir, en el lenguaje juvenil propio del afectado. Los códigos de lenguaje, tienen la posibilidad de llegar más, por ser más directos, por conformar un mismo espacio de actividades e inquietudes.

Los amigos se constituyen como los primeros receptores comprensivo de que es lo que siente, piensa y actúa su amigo con epilepsia, comprenden lo que les afecta y cuesta. Ellos/as ponen “la máquina”, restablecen el orden cuando el joven de este estudio, quiere ir más allá de lo que puede hacer, es decir, hace un papel mediador y de conciencia, cuando es último quiere “escaparse” de su condición nueva, y hacer algunos desajustes que ellos saben afectará y pondrá el riesgo de una nueva convulsión.

ISMAEL: “No pa ná, siempre y eso ha sido lo mejor po compare, se han portado y han tenío la misma actitud siempre hacia mi po, tratando de no hacerme sabe que tengo la epilepsia me cachai o no, por ese lado es filete porque los cabros se dan cuenta que a mí me afecta mucho tener esta cuestión po, si al final no soy como los demás padezco de algo que ellos no tienen po, no puedo hacer cosas como ellos”

ROMINA: Si siempre me han apoyao, aunque de repente quiero hacer cosas que no debo, ellas ahí están pa ponerme la máquina po, como por ejemplo cuando quiero tomar, o cuando no descanso bien, ahí se ponen pesaitas conmigo las chiquillas si hasta incluso me he llegao a enojar porque me protegen mucho, pero después me doi cuenta que están lo correcto po, na que hacerle.

CARLOS: “Los más cercanos todos tienen el conocimiento de que padezco la epilepsia, a pesar de que me costó un poco contarles a todos que lo tenía por temor a que pudieran reaccionar de alguna forma que no les pareciera y no sé por ahí se perdiera la amistad por culpa de la enfermedad”

CARLOS: "Como por ejemplo, las salidas en la noche con respecto al copete también y las luces por el play y las discos por esas cosas se preocupan y me cuidan mucho los niños"

Para el joven con el trastorno, el cambio también afecta con dolor y preocupación. Ve como se alejan aquellas personas que consideraban cercanas, les cuesta decir y contar a sus amigos/as lo que les ha pasado en el temor de perderlos y en la percepción de que puedan calificarlo como un "fenómeno", otro distinto que él no quiere y se niega a ser. Sin embargo, no es difícil superar el alejamiento de algunos/as, las y los que quedan son valorados por el joven con el trastorno y sus lazos de afecto y amor, se transforman más profundos y cercanos.

ROMINA: Al principio se me alejaron algunas amigas, pero las que siempre han estado ahí conmigo reaccionaron bien, siempre me dan consejo, me apoyan, me tiraron pa adelante y es más hasta se pusieron a investigar la enfermedad, o que pueden hacer cuando me da un ataque cachai, están siempre listas mis amiguitas lindas por si me pasa algo en cualquier lugar po.

4.3 Entorno pareja

En cuanto a la pareja, novio o polola/o, donde se expresa el más sensible de sus afectos, sufre una crisis, donde la percepción del joven afectado, tiende a asumir con mayor costo y presenta un dramatismo donde expresa su calidad de "ser amado", se cuestiona esta calidad, y le conlleva a replantearse los riesgos de ser rechazado por ser alguien "distinto" y con epilepsia.

De los 12 entrevistados, 9 de ellos no tienen pareja, 3 de ellos declaran que no la tendrían, unos por temor al rechazo y la incompreensión, por la vergüenza de contar lo que tienen o por haber vivido una mala experiencia anterior. Hay dos casos –Francisca y Raúl- que han tenido parejas anteriores y no presentan una mayor dificultad respecto a sus relaciones y el contar lo que tienen.

Solo tres de las personas entrevistadas mencionan tener pareja, identificando el hecho de que Romina tiene pololo pero no le ha contado de su epilepsia.

Este es uno de los puntos críticos en la cual se observan sensibilidades y decisiones que muestran el temor, el mecanismo de defensa ante el rechazo. Es aquí, en el amor de pareja donde se muestra lo que Rojas et al (2008) plantea:

La percepción que tienen sobre sí mismos en las personas con epilepsia concluyen que la epilepsia o el afrontamiento que los pacientes tienen a ella ha limitado el desarrollo de su personalidad, frustrándose metas significativas, se sienten inferiores y subutilizados pero a la vez incapaces de plantearse nuevos retos. Relacionan sus aspiraciones y desarrollo con la vida familiar estando ausentes los proyectos centrados en el propio desarrollo, todo lo cual identifica una autoestima empobrecida y un deterioro del concepto de sí mismo (p. 7).

Al decir, que se frustran metas significativas, podemos con claridad verla en cuanto a su vida afectiva, en cuanto pareja. El gran bloqueo de una relación sana afectiva y de amor, aparece como Rechazo. El plano de relacionarse amorosamente, desafía la dualidad “aceptación del otro/a” con “rechazo por parte del otro/a” como sujeto amado.

El amor de pareja constituye una de las instancias mayores en el proceso afectivo y que repercute en su Calidad de Vida como proceso social, con la implicancia de dos factores en este caso: la juventud (18 a 29 años) en la que se ubican los jóvenes de este estudio, como etapa de desarrollo afectivo en cuanto a identificar su valía como sujeto de ser amado y capaz de amar.

Como señala Carrizosa (2009):

El estigma percibido o sentido, se refiere no solo a lo que la persona siente, sino incluso a lo que esperaría encontrar en determinadas situaciones (...) Este tipo de estigma tiene dos componentes: el primero se relaciona con la pena, la vergüenza de ser portador de una afección que puede ser vista como imperfección humana, como castigo por la trasgresión de normas sociales (p. 247).

La estigmatización producto de las relaciones amorosas, no solo proviene de la experiencia directa de haber vivido un rechazo y solo de parte de otros, sino también de la percepción apropiada por el joven, donde siente vergüenza de sí y se hace cargo de tener un trastorno crónico perturbador no aceptable por los demás. Esta última es una categorización acerca de su desesperanza, una aceptación de que su trastorno es un mal y una carga que no quiere exponer. Prefiere estar solo o sola, en una soledad obligada y

desesperanza construida en sus experiencias de pareja o las posibles experiencias en las cuales opta por no vivir.

CARLOS: "No ni tampoco lo pienso, con esto de la epilepsia me da vergüenza, tener que contarle a alguien y ver como reaccione, prefiero estar así no más y además como no me relaciono mucho con gente porque no salgo, solo en la universidad no se ha dado la ocasión porque ir a clases no es ir a conocer gente cachai y como no salgo es difícil conocer mujeres o más gente"

ANDREA: "nunca he tenido nada formal por malas experiencias que he vivido al respecto"

ANDREA: "Que por ejemplo si me han gustado y he andado tiempo con hombres, pero mira tuve una experiencia muy mala y desde ahí que estoy algo esquiva con las relaciones... Cometí el error de contarle al hombre que estaba conociendo muy luego parece, llevábamos no sé cómo un mes saliendo y le conté que tenía epilepsia, porque era obvio como tengo crisis frecuentemente, capaz que me hubiera dado una frente de él, así que se lo conté... puedo decir que reaccionó bien algo confuso, pero bien, en ese momento porque después a los dos días obviamente dándome otras razones terminó conmigo siendo que veníamos muy bien... por eso quedé un poco esquiva a las relaciones porque no sé cómo reaccionarán los hombres al saber de mi epilepsia"

MARLEN: "nunca he tenido un novio por el miedo de que conocieran mis defectos"

MACARENA: "y por eso también es uno de los tantos motivos que tengo pa no emparejarme ni tener alguna relación de pololeo con algún mino"

En estas declaraciones podemos observar el centro es el contarle al otro y a su reacción, no hay una reflexión en torno a su capacidad de amar, esta queda sublimada a las emociones de vergüenza, miedo y malas experiencias. El joven queda en manos de la reacción de otros y no en su propio sentimiento de dar, de expresar amor, de seducir, quizás es un sentimiento que lo vive, pero si lo vive no está mencionado, está oculto, pues ya el solo hecho de sentir necesidad de otro amorosamente, involucra inmediatamente el riesgo a sufrir.

Esta enfermedad aparece como una importante fuente de frustración en los pacientes, predomina la tendencia a presentar respuestas extra punitivas y la reacción ego defensiva al parecer en respuesta a la hostilidad percibida, y que en consecuencia se culpa a otros y en la elevada presencia de frustración en los casos referidos (Rojas et al., 2010, P.8).

La desventaja de no tener pareja, es preferible al riesgo del rechazo emocional, el significado del que nos habla Rojas, alude al ego defensivo, a desarrollar no solo en lo amoroso, la defensa, sino en el contexto de sus espacios relevantes como amor y trabajo. En cambio, este ego es minimizado en sus relaciones familiares y con amigos, estos son sus núcleos que menos riesgos representan en cuando a su desarrollo emocional. Sin embargo tienden a recibir, a recibir el apoyo, la sobreprotección, de la cual tratan de deshacerse, pero sin la interferencia del ego punitivo, sino desde un sano sentido de independencia, del esfuerzo por re-establecer el papel y rol de persona con participación igualitaria ante la vida. La defensa está ligada a la percepción estigmatizada en el amor y en el trabajo.

La suposición es parte derivada de lo anterior, muchas veces el joven observa, desde su misma condición de joven, se ve invadido por motivos que conciernen, pero que quedan en una identificación más periférica, como en el caso de Marlen, donde asocia medicamentos con su acné.

MARLEN: "sin embargo los efectos secundarios de esta medicina, me causaron acné, razón por la cual no tengo pareja creo yo"

Otro aspecto que caracteriza el estilo de relaciones desde su desventaja, es el **ocultamiento**. El ocultamiento pasa también a ser una defensa, un reglamentar la salida hacia el exterior amoroso. En el caso de Romina es una ventaja el tener una pareja, pero es una ventaja ganada a través del silencio, para aprovechar el tiempo en que es considerada como cualquier otra joven, en edad de amar. Desplaza temporalmente su declaración del trastorno, y lo desplaza con culpabilidad, a la espera de una confianza en el tiempo, que se basa en la desconfianza particular de la reacción de su pololo. No hay seguridad, solo es un acto de arrojo, de aventurar una posible aceptación y a la vez un posible rechazo.

ROMINA: "Me da no se que, por ahora nos estamos recién conociendo cachai, no sé cómo va a reaccionar cuando le cuente, entonces prefiero guardármelo por un tiempo má, aunque no te niego que igual me he tentao pa contarle a mi pololo cachai, pero tengo miedo a su reacción, que me va a decir, no sé po, prefiero que pase el tiempo y si es que seguimos juntos y cuando tengamo má confianza contarle todo no má"

FERNANDA: I: "¿Le dijiste a alguno de ellos que tenías epilepsia? E: No a ninguno"

Lo presentado hasta al momento involucra a las características que representan a 8 de los entrevistados, los demás han tenido o tienen actualmente una pareja. Sus experiencias muestran un avance significativo en el ámbito amoroso, mostrando con ello la capacidad potencial de establecer relaciones saludables con parejas, pero algunas no exentas del riesgo y la inseguridad de plantear su trastorno, otras más seguras.

Es importante señalar que los que sí tienen una pareja o la han tenido, por un lado han hecho la elección respetando su necesidad de amar y de dar amor, presentando el miedo inicial de comunicárselo a su pareja, y tener de ellas un apoyo.

Es importante señalar, que entre los ocho que no tienen pareja y donde algunos manifiestan no querer tenerla por sus riesgos, la mayoría son mujeres. Solo tenemos el caso de Francisca que en lo presente no tiene pero que no se plantea más allá una dificultad.

CARLOS: "Si cuando estaba en el colegio tuve una polola, estuvimos unos meses juntos pero después de eso nada serio po"

ISMAEL: "Si po, ya llevamos 6 años juntos desde el colegio que nadie nos ha podido separar"

HERNAN: "además yo creo que en cierta medida mis padres también se han relajado o que yo comenzara a pololear les favoreció a ellos, porque la Fran me cuida ene y ellos lo saben" (Tiene polola hace tres años"

RAUL: "desde siempre me apoyó y cuidó mucho, siempre estuvo en los momentos más difíciles, cuando me dieron las crisis estando con el tratamiento, ella siempre al tanto de todo"

Las personas con la enfermedad, tienen un índice menor de matrimonio y menos número de hijos (García Ramos, 2009). Y aquí se ha descrito los factores y las características con él que los jóvenes de este estudio, elaboran su contexto emocional, es especial, el amor, se puede observar como el amor, sufre un cambio dramático, con más renuncia en las mujeres que en los hombres. Los que sí han roto el círculo de este renunciamiento, han conseguido un apoyo fundamental, estableciendo mejores condiciones para su identidad y percepción personal.

El estigma en lo afectivo-amor, se presenta como una herida, que se desplaza a su construcción social en la medida que esta forma parte de las pautas culturales de la población general “jóvenes”. Es aquí donde los jóvenes viven la exclusión social graficada en el temor al rechazo, de la desilusión del otro (pareja) por no ser como otros/as, el temor a ser más estigmatizado por lo que es.

4.4 Colegio-Profesores

El Colegio, como cuerpo constituido por profesores y compañeros/as de aula e institución, presentan una actitud ambivalente. Esta actitud especialmente en los profesores, en la medida que han tenido más de una capacitación e información acerca de la Epilepsia, pero que no dejan su estigmatización en cuanto a tratamiento, donde se marca el alumno/a “normal” del “diferente”. El trastorno queda más a la vista que la persona que tiene el trastorno, pero que no es “el trastorno” y por otro lado, el deber ser, en la medida de integrarlo en su aula, más como una obligación adquirida, que por un elocuente entendimiento de integración.

En este sentido, se habla de estigma del profesor en la medida que el trastorno le significa un problema que se agrega a los problemas propios del aula, pero no a una exclusión en términos de desplazar al alumno hacia otro curso.

ANDREA: “luego me eximieron de todo ejercicio físico porque las maestras temían que me ocurra una crisis en las clases... Así transcurrió mi educación primaria, con poco cariño y comprensión, a pesar de estudiar en un colegio religioso donde cabía la posibilidad de que me apoyaran más por la situación por la que pasaba” (percepción de su establecimiento)

La condición que ya no se puede volver hacer lo mismo en el colegio, recibe como sanción el tener que salir, a veces sin deseos de hacerlo, de actividades sí realizaba. Percibiendo el temor de su ambiente de aula y profesores el temor de que “algo les fuera a ocurrir”, marcando esto la estigmatización de su trastorno, como agente de una mal molesto o alterador para los otros, además de temido. El cuidado no se percibe como un apoyo, sino como una diferencia.

La reflexión es la poca comprensión de un organismo que “debería” tener una actitud comprensiva hacia el trastorno, pero que al tratar de hacer invisible el trastorno, en búsqueda de una normalidad social educativa, pierde en el proceso de formación un recurso para adaptarse funcionalmente en la sociedad.

Quienes si presentan una acción de exclusión son los mismos compañeros de aula o colegio.

ANDREA: “niñez... Cuando niña yo no entendía lo que pasaba, algo raro ocurría en el salón de clase y a pesar de ser una niña de sólo 5 años, sentía el temor y rechazo de mis compañeritos, me tenían miedo, no jugaban conmigo”

Al no tener una orientación más clara y cambio en sus actitudes, por este mismo hecho de tratar de invisibilizar el trastorno, la orientación adecuada, programada, socializada, no se da, y crea una sensación de desafecto, de incompreensión.

MARLEN: “mientras me hacían los exámenes tuve la segunda crisis, fue cuando estaba en la escuela, un profesor de Educación Física que no quiero ni nombrarlo porque por culpa de él tuve la segunda crisis nos puso a correr y llegó un momento en el cual yo ya no podía más, paré pa tomar aire y agua, le dije que yo ya no podía seguir, y la respuesta de él fue: “No debías haberte parado: de castigo seguirás corriendo”...tu ve que correr no má po no me quedó otra, corrí, pero mi cuerpo ya no podía más... por fin se acabó la clase y en el momento que íbamos en la micro pa la casa con dos compañeras más que somos casi vecinas de acá de la población, me dio un ataque horrible en medio de la micro, toda la gente quedó impactá por lo que me había pasado y de nuevo caí al hospital... estuve en el hospital y a raíz de eso no volví a participar en la clase de deportes ”

Se puede observar la transferencia negativa de Marlen hacia su profesor de Educación Física y sobre todo la intransigencia del Profesor, especialmente de Educación Física. Su percepción es identificar casi como un causante de su epilepsia al profesor, denotando así el impacto de crisis en el establecimiento educacional. Por otro lado, tenemos el antecedente de Andrea quien con sus padres recibe la exclusión social, al tratar de derivarla a un colegio especial, ella indica como sus padres tomaron esto como un estado de ignorancia, no hay mayores detalles, pero analizando esto, desde la aceptación que Andrea no requería una escuela especial, a causa de no querer ni saber proceder metodológicamente a un niño/a con epilepsia, da cuenta de cómo la Educación en sus brechas y desigualdades, califica, enjuicia desde el desconocimiento, dejando

clara la no preparación recibida del currículum escolar donde los profesores son los primeros receptores y apoyos de los niños con algún trastorno o discapacidad.

ANDREA: "al término de mis estudios primarios las profesoras les recomendaron a mis padres que me matriculen en un colegio de educación especial, lo que mis padres no hicieron... mis papás al enfrentarse a tal situación de ignorancia y discriminación hacia mí, me retiraron de ese colegio e ingresé a otro de educación mixta"

En FONADIS actual SENADIS, organismo creado a partir de la ley 20.422 que "establece normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de personas con Discapacidad" es un servicio dependiente del Ministerio de Desarrollo Social, en su Departamento de Educación, existen tres funciones que son las siguientes:

- ✚ Desarrollar acciones que incrementen la cobertura de la personas con discapacidad en los distintos niveles y modalidades del sistema educativo.
- ✚ Crear, implementar, monitorear y controlar estrategias colaborativas entre instituciones de educación pública y privada para la transferencia de competencias que apunten a la inclusión educativa.
- ✚ Asesorar y proponer a el/la Director/a Nacional, las políticas públicas intersectoriales para la inclusión educativa de las personas con discapacidad (SENADIS, s.f).

En este sentido podemos ver que desde las políticas públicas hay una estructura orgánica y de ley que regula la promoción y formación de educadores hacia la discapacidad. Sin embargo, no es fácil encontrar o un estudio o una capacitación específica desde este organismo hacia la Epilepsia, y en la presentación de organismos dedicados a este tema, encontramos la Liga contra la Epilepsia, como único organismo preocupado por el trastorno, entre más de 20 organismos. Este dato da una idea del nivel de formación y aprendizajes dirigidos hacia este sector.

Sin embargo, hay antecedentes de profesores que sí se comprometen con sus alumnos/as con el trastorno, y se constituyen en una guía, un apoyo a la adaptación social.

MANUEL: "lo que pasa es que la profesora que te mencioné recién que me ayudaba mucho en mis estudios, se encariñó mucho conmigo, muchas veces me dieron crisis estando en clases con ella y me iba muy bien... cuando terminé mis estudios esto ya hace un poco más de un año, mi profesora el mismo día que me titulé me dijo te tengo un trabajo en la empresa que trabajo y que el gerente es su marido, no tuve problemas, entre a trabajar a la semana siguiente y desde ahí que estoy feliz gracias a la profe".

Cuando el profesorado se constituye como una red de apoyo, es cuando asume y sociabiliza el trastorno, de manera que los otros y en especial los alumnos lo entiendan, bajando así el índice de exclusión y generando un cambio de actitud hacia el joven afectado. Al estar ausente esta iniciativa por parte del plantel, solo queda la desaprobación espontánea de los niños o adolescente.

La profesora mencionada por Manuel, expresa la conducta de afecto y orientación que constituye un aporte a la red de apoyo de su entorno, construye la instancia no solo de guiarlo en su trayecto como estudiante, si no que reconoce sus talentos y se compromete afectivamente, y también social, al insertarlo en lo social a través del trabajo.

El profesorado puede jugar un importante papel en torno a la adaptación social de los jóvenes, especialmente en el potencial acto de velar por sus talentos y prepararlos para la vida laboral. Cabe en ellos el rol no solo dirigido al joven de este estudio, sino a la prevención de estigmatización por parte del estudiantado, el cual tiene el poderoso efecto social a futuro.

5. IMPACTO SOCIAL DE UNA NEUROLOGÍA DIFERENTE

Las primeras crisis constituyen la primera ruptura entre el trastorno, que en un principio se caracteriza por la introducción de los primeros cuidados, el asumir el riesgo vital, es decir tiene una concentración en las conmociones fisiológicas, para después de esta primera etapa, pasar o inmediata o mediatamente al impacto social, a la necesidad de un proceso de adaptación.

El relato de las primeras crisis, en este estudio manifiestan la representación de un sí mismo que se altera y que muestra en su relato, el desconcierto primero, centrado en las crisis neurológicas, las cuales constituyen no solo el relato del hecho, sino del desconcierto con que se asume y la brecha entre entenderse con una obligada adaptación social futura.

La experiencia médica del joven constituye o no un núcleo de apoyo. El proceso de relación con el médico comienza, en la mayoría de los entrevistados, antes del diagnóstico.

A partir de su primera crisis, los jóvenes entran en el ciclo de depender de medicamentos y drogas fuertes que pasan a ser un impacto relevante en su cuidado y especialmente en la responsabilidad de asumirlos. Los efectos de los medicamentos y drogas que tienen que ingerir provocan efectos que también influyen en su proceso de adaptación social. Los medicamentos adecuados son también una influencia en el paso de adaptación, más allá de lo neurológico, pues configuran una percepción del sí mismo, con drogas cuyo contexto deriva en su presentación ante otros.

La frecuencia de convulsiones es un elemento que es parte de su sí mismo social por sus manifestaciones públicas. El espacio público entra a tener una relación directa con sus convulsiones ya que existe más de una posibilidad para que ellas sucedan en ese espacio.

Hay cuatro elementos que se conjugan e interactúan en la formación perceptiva de sí mismo en relación a su adaptación orgánica y social, de su nueva condición: Los medicamentos y su posible acierto; los efectos directos y secundarios; el proceso de

exámenes para determinar sus causas; y la espera de alcanzar un alta. El conjunto de estos elementos significan en cada etapa un conjunto de emociones, de perspectivas de vida, de condicionamientos de vida frente a sí mismo y los demás

5.1 Primera Crisis

Las primeras crisis dan cuenta del estado de desconcierto ante las primeras convulsiones, y de manera significativa, dan cuenta del impacto en los demás. Desde ese inicio comienza la tensión de un trastorno “público”. Aún estando los familiares el desconcierto de saber que sucedió, la pérdida de la noción, producen un estado que no se identifica y que anteriormente no se había manifestado. Un antes y un después.

HERNAN: estábamos todos juntos riéndonos en la mesa y me comencé a sentir muy mal, se me nubló la vista y le dije a mi madre que estaba al lado mío que me iba a desmayar, ella me dijo que me calmara, y en cuestión de segundos no me acordé de nada más, solo sé que se me nubló la vista demasiado, hasta ya no ver más y ya de ahí no me acuerdo. Cuando desperté estaban todos encima de mí, y me dijeron que me calmara que pronto venía un médico a verme, lo primero que pregunté es que si me había desmayado, pero todos me dijeron que había tenido convulsiones. Bueno, llegó la ambulancia a los pocos minutos y me llevaron al hospital, ahí creo que dentro de las 24 a 48 horas siguientes tuve dos crisis más.

MARLEN: “solo cuando desperté estaban todos alrededor y mi mamá me acuerdo que estaba llorando y muy preocupá por todo, había mucha gente me acuerdo, muchos vecinos y entre mi estado medio confuso llegaron la ambulancia y me llevaron al hospital...y me había hecho pipi”

ISMAEL: “fue en la mañana tempranito tienen que haber sido las 7 y media o las 8 de la mañana, lo bueno de todo esto en un comienzo es que el ataque lo tuve cuando cargamos el camión por lo menos, no delante toda la gente en el supermercado po, allí si que me habría dao mas lata que no se que po, que me vieran todos, pero por suerte tenía solo a mis compañeros al lado mío... lo que pasó fue que cargaba el camión po con la mercadería del supermercado y fue súper cuático porque iba con una caja de leches cuando tuve el ataque, me imagino que ya pensai la mansa embarraita que dejé po”

Las primeras crisis relatadas aquí han sucedido en tres espacios distintos: el familiar, barrio y trabajo. La experiencia del impacto transcurre entre el sentimiento de desconcierto, la vergüenza de las reacciones fisiológicas y la comprensión de la primera

crisis como una culpa. La culpa-vergüenza de transgredir el espacio de “normalidad” de los demás.

Desde estas primeras crisis se marca la tendencia a tener un trastorno “vergonzoso”. El cuerpo no es considerado en su derecho sino en un malestar. Un malestar que puede ser castigado con estigma y exclusión. El cuerpo pasa a ser temido en sus reacciones, no por las convulsiones sino a partir en el tipo de espacio que se produzcan, especialmente el espacio social barrio y laboral. Lo privado de un trastorno se vuelve amenazante al romper los esquemas de “normalidad” entre otros/as.

Es un primer eslabón que construye el sí mismo a partir de las crisis iniciales y desde ahí surgirá el proceso por la demanda de “normalidad” y del juicio social. Es aquí donde se forma la idea de ser “dignos” a postular a un trabajo o no, de saber que se lleva “algo” en sí que pueda desacreditarlos. Son estas experiencias iniciales las que marcan el desarrollo futuro de sus decisiones.

CARLOS: “también me ha afectado de la forma en que me enfrento en la vida po, me da más vergüenza como que ahora tengo pánico escénico por ejemplo me da mucho miedo y me pongo nervioso cuando tengo que disertar en la universidad y a eso se suma el temor en el mismo instante de tener una crisis, me angustio mucho en esos momentos... no tengo la misma seguridad, me cuesta tomar decisiones de repente creo que soy inferior a mis compañeros, me ha afectado mucho pero he tenido que batallar con eso estos años lamentablemente”

5.2 Tratamiento, médicos y medicamentos

Desde el inicio de las primeras convulsiones el joven queda a la espera de los dictámenes médicos, y entremedio la experiencia del tipo de examen a la que se ven sometidos.

CARLOS: “me sacaron líquido de la médula, fue cuático ese examen”

El médico pasa a ser fundamental en el momento de diagnosticar. Más allá de declarar “eres epiléptico”, sus descripciones al respecto será lo que influirá en la persona con el trastorno.

CARLOS: "lo que pasa es que cuando tuve la primera crisis el doctor me advirtió que hay personas que les da una sola crisis en la vida y que esperemos que así sea para mí"

ROMINA: "de ahí me empezó a meter conversa el doctor de lo que me había pasado, me dijo que esas convulsiones podía ocurrir una sola vez en la vida o podían volver, así que me mandó pa la casa y me dijo que si tenía otro ataque má tenía que volver donde él"

RAÚL: "el neurólogo el doctor Guajardo, que hasta el día de hoy sigue siendo mi doctor especialista...me mandó para la casa no más y que si me sucedía nuevamente tenía que verlo"

RAÚL: "el doctor actuó súper rápido y por eso también seguí en tratamiento con él, muy jugado el doctor..."

La declaración del médico no es solo comunicar la epilepsia, sino de dar con ello los pasos siguientes, los medicamentos, orientaciones más esenciales y no solo una descripción general de ellos, sin embargo, da también dictámenes que repercuten fuertemente a la persona afectada y a su entorno familiar. Se crea un lazo, de rechazo, de agradecimiento, de seguridad a partir del criterio con que asuma el caso del joven afectado.

Cuando su discurso está centrado en limitaciones drásticas, su discurso es rechazado, y es rechazado por la forma en que comunica estas limitaciones, ante esto reaccionan los involucrados en las crisis. También hay discursos positivos, en donde el médico hace referencia que existe la posibilidad de que la convulsión sea pasajera y sea una. Cuando esto es señalado, se tiene mejor disposición a lo que suceda y cuando hay una mejor disposición, a veces el organismo responde a ello, y en último término, si así no sucede, queda la disposición a tener adaptaciones positivas. Establece la idea de buena voluntad que permite asumir más compromiso y Autocuidado de la persona afectada.

CRISTOBAL: "el doctor me dijo que tenía epilepsia, y ahí me hizo una pequeña charla de que la enfermedad era más común de lo que todas las personas creían, que iba a estar bien y muchas cosas má que no me acuerdo ahora pa darme un pco de ánimo por el mal momento que estaba teniendo."

El compromiso del doctor con la persona afectada instala en él, un apoyo esencial. Marca el enfoque con que la persona tome lo suyo con un respaldo, con la expectativa de que lo mejor para su tratamiento será dado, ya en medicamentos, atención y evaluación. En este sentido, difunde el ánimo para comprender más su trastorno en las mejores condiciones posibles.

No todos establecen un lazo de cercanía con su médico. Muchos de los entrevistados recurren a distintos médicos, señalando que encontrar uno, cuya intervención sea convincente y de confianza en los mejoramientos de su salud epiléptica. En sus respuesta hay en la mayoría una omisión a un médico permanente, solo referencias a los exámenes, sin hablar de uno como apoyo significativo. Esto puede suceder por el impacto de crisis y su diagnóstico, que tiene una presencia más fuerte que las orientaciones o indicaciones del médico como agente de apoyo.

El diagnóstico no siempre es claro, se requiere un tiempo de observación y exámenes, es otro proceso en el cual los jóvenes deben esperar, para configurar lo que les pasa. Es un suspenso que cuando el diagnóstico se define, entra a un estado de alivio inicial. Conocer sus causas es otra demanda que los jóvenes necesitan, en todos los entrevistados, no hay señal de tener antecedente genealógico de él.

CARLOS: "No el doctor me dijo que la causa es desconocida o sea me dio un sinfín de causas que pudieron ser desde un golpe en la cabeza de cuando chico a un nivel de estrés o algo así. Yo tengo la certeza por la cual creo que me dieron las crisis pero tampoco es comprobado cachai, pero como el doctor me dijo que era desconocida la causa yo ya sé cuál es la causa o creo saber cuál es..."

Los medicamentos son otro factor que interviene en cuanto son drogas fuertes que tienen efectos orgánicos-neurológicos. Y también son en muchos casos, numerosos en cantidad. Ambos aspectos requieren de una voluntad mayor, especialmente en jóvenes, donde estos pasan a ser un restricto de su vida social.

El habituarse a los medicamentos y a su cantidad, no solo es una cuestión de costumbre o disciplina, sino de un efecto directo a su cuerpo y química. Los jóvenes mencionan como su organismo a veces no es capaz de resistir el tratamiento y con la

orientación del médico han llegado a un acuerdo para proceder de manera cautelosa y a la vez observante del comportamiento orgánico y sus crisis. En otro ejemplo puede verse como el efecto inicial de un medicamento, somnolencia, al pasar su etapa de adaptación orgánica, permanece en el joven como una sensación de estar fuera de contexto, de sentirse extraño y no perteneciente al mundo que le rodea. Si se relaciona esto, se tiene que los medicamentos no son un factor aparte de la construcción del mundo del joven con el trastorno, es un elemento más que se incorpora al sujeto social que es y su interrelación con su ambiente.

El factor positivo, que provoca una construcción social de apoyo, es cuando los medicamentos entran a ser calificados como “acertados”, pues, este acierto se traduce en sentir como ellos ayudan a controlar las crisis y su frecuencia. El joven se siente beneficiado y logra entrar con esa emoción a una construcción de mundo, con mayor arraigo y seguridad.

ANDREA: “nunca he parado con el tratamiento excepto algún tiempo en mi juventud que ya estaba colapsada de tanto medicamento y pastillas... por ello el doctor decidió y cada cierto tiempo igualmente decide que pare de tomar los medicamentos hasta que me vuelven la crisis con frecuencia y ahí es cuando el doctor toma la decisión de retomar la ingesta de medicamentos”

MACARENA: “el doctor por lo menos acertó en los medicamentos que me dio y también aceptó en el momento de diagnosticarme epilepsia porque igual fue en un periodo corto de tiempo, o si no habría tenido quizás quien sabe cuántas crisis más po”

ISMAEL: “si bastante, los primeros meses fueron muy difíciles no quería hacer na, además que los medicamentos parece que me tenían medio drogao, sentía como que andaba volando todo el día compare... (...) aunque sin duda que siempre me siento extraño como que desubicao en el mundo”.

Los medicamentos constituyen otro proceso de adaptación social, en la medida que la cantidad y los efectos repercuten en su relacionarse con el mundo y la vida. La percepción adquirida por los jóvenes de la encuesta, va desde el acierto ante crisis recurrentes de corto plazo e indicar los medicamentos correctos –que es el paso fundamental en este proceso.

Los efectos, especialmente la carbamazepina, generan una sensación de ensueño, adormilamiento mental y en el cuerpo, que en la expectativa general, tiende a hacer desaparecer con el tiempo los posibles efectos de su ingesta, sin embargo no todos los organismos lo absorben igual y los efectos varían, manteniendo en el tiempo la somnolencia o el mareo que provoca.

En varios casos de los entrevistados se observa que aún estando con tratamiento de medicamentos, las crisis han continuado igual, y los medicamentos tienen plazos, es decir, para que se logre tener un ciclo de estabilidad se requiere cierta cantidad de tiempo para que ellos generen una estabilidad, si la crisis aparece estando en ese ciclo, el tratamiento debe volver a iniciarse, con otro ciclo que exige tiempo.

El MINSAL (2009) dice respecto al tratamiento que, su objetivo es lograr la reducción y severidad de la crisis. Este objetivo puede lograrse bajo ciertas condiciones, por ejemplo, si el médico que atiende al joven en su primera crisis, no es un especialista, tiene un largo riesgo de equivocarse su diagnóstico o someter a numerosos exámenes al joven en busca de un diagnóstico. Es importante decir, que las crisis no son específicamente identificables en la primera crisis, de manera que encontrarse con un especialista, neurólogo o médico con experiencia en el campo, no siempre es una posibilidad. Solo cuando el joven pasa a un médico especializado, recién los exámenes son apropiados y específicos. En las experiencias relatadas en los jóvenes se ve como han tenido que recorrer un camino más o menos largo para encontrar a ese médico adecuado o especialista.

“La meta del tratamiento es reducción del número y severidad de la crisis, provocando la menor cantidad de efectos colaterales posibles” (MINSAL, 2009, p.6).

MANUEL: “Después de cómo 3 meses recién supieron los doctores que tenía epilepsia, como tuve primero la encefalitis ellos no sabían realmente como tratarme las convulsiones porque desde un principio con las fiebres y los ataques convulsivos estaban algo confusos en que medicamentos recetarme para calmar lo que me estaba pasando, fueron muchos meses de terror y miedo en mi casa, conmigo internado en el hospital sin saber realmente lo que tenía fue muy fuerte para todos”

ISMAEL: “: Después de que me hicieron unos exámenes, el electroencefalograma una resonancia y otros para descartar otro tipo de enfermedades, si como se llama este me pincharon la espalda también, que era para descartar la

meningitis... también pa descartar si es que tenía algún tumor en la cabeza y después de todo eso, el doctor me dijo que tenía epilepsia”

No hay antecedentes de quienes son los médicos y su especialidad en su primera crisis, pero si los antecedentes comprueba el largo camino para alcanzar el diagnóstico correcto. Solo en tres entrevistados hay relato de haber tenido rápidamente la precisión de tener epilepsia. A partir de ello se comienza el tratamiento, que solo involucra el aspecto orgánico como lo dice MINSAL de solo atender la frecuencia de las convulsiones.

Figuroa y Campell (2004) hablan como el tratamiento involucra exclusivamente el aspecto físico-orgánico y los aspectos clínicos de los pacientes, en ausencia de un tratamiento integral, donde pueda orientarse al paciente a su aspecto psicosocial, siendo este donde mayormente se presentan los problemas.

El tratamiento tampoco es un campo seguro, puede que sea el adecuado y puede que no. Algunos casos de las entrevista, señalan que estando en tratamientos las convulsiones han seguido repetidamente, y como antes se mencionaba, también el tratamiento involucra tiempos límites, en los cuales se vuelve a comenzar de cero, si las convulsiones se dan en ese período.

MANUEL: “Si porque lamentablemente las crisis no han parado estando con tratamiento, pero por lo menos en menos cantidad que antes mucho menores”

El alta, es otro suspenso característico en el tratamiento de la Epilepsia, no hay certeza, solo la posibilidad de que suceda y promesas. No es algo que los propios jóvenes pidan, manifestando así la aceptación de su cronicidad, cuestión que indica cómo se instala en ellos, la desesperanza y la falta de una mejoría posible.

Aquellos que han tenido una información acerca de cuándo y cómo se puede dar el Alta, guardan una actitud de empeño, de comprometerse con su cuidado orgánico y de hábitos sociales, para conseguir esa meta; en otros tenemos la presencia de un alta muy lejano, casi no posible.

MACARENA: "pero ahí estamos po poniéndole todo el empeño pa poder salir luego de esta etapa de mi vida, por lo menos tengo algunas esperanzas de que se me pueda pasar el doctor me lo dijo".

ISMAEL: "Al parecer todavía no, porque el doctor no me ha mandado todavía a hacerme exámenes nuevamente así como pa comprobar si es que me pueden dar el alta, pero él me dijo en un principio que si llevaba unos tres o cuatro años de tratamiento sin crisis ahí se podía barajar la posibilidad de darme el alta médica, y pa allá vamos ojala salga todo bien y pueda recuperarme po"

HERNAN: "Durante estos años de tratamiento el doctor me ha hecho los exámenes, pero no sé si es para darme el alta, supongo que es para saber cómo he ido evolucionando con el tiempo mientras no me han dado crisis, pero si él quisiera darme el alta médica me lo habría insinuado alguna vez, pero hasta el momento nada".

RAUL: "pero no sé exactamente si es para darme el alta, a lo mejor es para saber cómo voy con la enfermedad, en realidad te mentaría, sé que me ha evaluado con los exámenes, pero no sé si para darme el alta".

Las dos situaciones indican las distintas condiciones de su tratamiento, una con información clara, aunque lejana en el tiempo, ante lo cual reacciona con una actitud positiva, y el otro, cuando no hay información de que es posible un alta, hay una ausencia de este factor positivo, influyendo en la forma que enfrenta emocionalmente su proceso.

Ivanovic-Zuvic et al. (2006), señala al respecto, que el apoyo médico en otros

Países donde si existen programas de rehabilitación con mayores recursos han tenido mejores resultados que fomenta una mejor adaptación del paciente ante las dificultades a que se ven expuestos. La rehabilitación implica no sólo tratar las crisis epilépticas, sino implementar un conjunto de medidas que además del uso correcto de los anticonvulsionantes permitan mejorar la calidad de vida e incorporar al sujeto con epilepsia a la sociedad en forma efectiva y duradera (p. 193).

Los recursos generan programas de tratamiento integral, no limitadas solo al aspecto del trastorno neurológico sino a su adaptación social. Aún los jóvenes, que han tenido la experiencia de tener los medicamentos apropiados, un buen médico y un rápido diagnóstico, viven igualmente problemas de autoestima, sin herramientas para una mejor adaptación social, y traspasado por emociones y experiencias, en ausencia de un programa que integre todos los aspectos desde lo médico, familiar y adaptación social.

6. PERCEPCIÓN, AUTOESTIMA Y ENTORNO LABORAL

Lo laboral es el puente entre la independencia, el derecho y las normas laborales en relación a jóvenes egresados de enseñanza media y en edad correspondiente para buscar trabajo en la oferta del mercado. El orden social establece como cifras el porcentaje de jóvenes que acceden a un trabajo entre otros grupos, como indicador del desarrollo económico del País.

El conjunto “jóvenes” en cifras indica que es una parte de la población laboral que recibe una serie de castigos sociales, como por ejemplo, falta de empleo, remuneraciones menores, un contrato inestable y son los primeros en la lista a la hora de reducir personal.

En este contexto el joven con trastorno epiléptico se inserta con mayores condiciones de riesgo al mundo del trabajo, y los riesgos se expresan en una abierta y concreta exclusión social, producto de la estigmatización que a este sector de jóvenes se les aplica. Por su condición pasa a ser un sector “castigado” en la inserción “jóvenes y trabajo”.

A la par con las cifras y las condiciones social del trabajo antes señalada, se construyen los estados de ánimo de este sector social, el cómo han vivido la exclusión y la estigmatización laboral, como no calzan en los requisitos que la empresa aplica en su reclutamiento y selección, quedando fuera de ellas. Estos sucesos, a la vez se enlazan con la construcción de su Autoestima Personal, desde la cual construyen su visión de mundo y de país.

La valoración de sus competencias y talentos quedan expuestas a una desigualdad de condiciones donde la ley en su formulación universal no se compadece con la aplicación de sus normativas. Los jóvenes con trastornos, paradójicamente tienen una ley que les ampara, pero que en la experiencia específica a la hora de las postulaciones, no se aplica y se contradice.

La Autoestima es el proceso que construye cada ser humano, a partir de sus

experiencias, aprendizaje y selección de características, y es el mapa con el cual se despliega y relaciona con su vivir en un mundo particular. Es la construcción de la Identidad. Según las experiencias vividas, se pueden percibir las posibilidades, las debilidades y las fortalezas, si el conjunto de estas tiene conflicto en su ser social, otra identidad mayor se ve envuelta en esta construcción. Desde la Autoestima se construye una Visión País-Mundo.

La Percepción se construye como un sistema abierto inserto en las experiencias vividas como significados y sentido de vistas, que se ven plasmados en su sentir y actuar social.

Arent (1998) define una característica con respecto a la sociedad y su estructura de trabajo, en la regulación de sus normas legislativas y culturales. Quién trabaja con un contrato reconocido, es visible en cuanto cifras desde la economía de un país. Quién no trabaja, es invisible, no tiene legislación ni reconocimiento, en palabras drásticas: no existe. Es esta la consecuencia de un trabajo social dividido.

Esta división arroja cifras, pero más allá de las cifras están las personas que la viven y que forman su experiencia en este entorno entre ser visible y el no existir. Esta experiencia se vive esencialmente como una percepción basada en la exclusión social, y de esta experiencia se deriva las emociones sociales con la que se configuran los grupos y sub-grupos pertenecientes a una cultura dada.

La emoción aquí es el vehículo social que conforma los comportamientos específicos de una ciudadanía que reconoce a unos y a otros no. De manera que las respuestas diversas, estarán proclives a comportamientos que van desde la resiliencia hasta el resentimiento social.

Es aquí donde se analizará el conjunto de condiciones en los jóvenes con trastorno epiléptico, en su experiencia interconectada entre su ser personal-social y el entorno laboral.

6.1 La Percepción y el Prejuicio Social

El trato de las personas y su organización se conectan constantemente a partir de las percepciones que de ella se tengan y aprendan. No son tratos de un sujeto con objetos, sino modificaciones que categorizan significaciones de valía. **La Percepción social** en este sentido es la estructura flexible ordenada o profundizada en significaciones que constituyen una identidad. Es así como se tiene una relación con la familia, cercana, lejana, satisfactoria, insatisfactoria; una valoración y también juicios sobre el conjunto de entornos en el que una persona vive. Desde el se habla, se participa y actúa. La acción es una característica propia del conversar. Aplicando esto, el joven con trastorno epiléptico, estructura una serie de significaciones que son referencias, del producto de su particular experiencia, en donde construye su identidad, estableciendo conversaciones con otros y sí mismo, donde su percepción opera en juicios, significados y conductas-acciones (Dávila y Maturana, 2008).

A partir de la Percepción social no se relaciona con sujetos y realidades únicas u objetivas sino a través de las significaciones y representaciones que se tiene de ellas, y son elaboradas desde el sujeto que las realiza y su propia experiencia de vida. Con ella se infiere (ir más allá de percepción recibida) los comportamientos e intenciones que esa persona u contexto puedan tener. La importancia de esto es que a partir de este proceso social de la percepción se actúa, con sus bondades o restricciones.

Es en este contexto donde se desarrolla el **Prejuicio Social**, siendo este un fenómeno intergrupar, es la inferencia hacia un grupo al cual se le atribuye desaprobación, antipatía y desprecio, en otras palabras, tal grupo recibe la sanción de ser discriminado. Desde la acción del Prejuicio social se construye el marco de la discriminación como estigmatización y exclusión social.

Se mencionaba en el Marco Teórico, como desde la Sociología, la Percepción Social se forma en las influencias sociales. Robert Merton, habla de ellas como manifestaciones latentes de influencia, donde un hecho objetivo se altera por las construcciones de significado en su experiencia de vida. Con esto se señala que el Prejuicio Social, en este caso, parte objetivando el trastorno, disminuyendo o

eliminando, con ello, el estatus de valores y talentos de la persona que lo tiene. Es decir si el objeto es la epilepsia, la persona con el trastorno pasa a ser un “epiléptico social”, al cual se le atribuye el prejuicio, que no tiene correspondencia con la epilepsia en si, por ejemplo considerar al joven como desprovisto de conocimientos cognitivos, capacidad para desenvolverse en un trabajo. El prejuicio inferido al joven es más difícil de comprobar, actúa de manera subterránea, no hay una ley que diga que no se puede contratar a una persona con epilepsia pero si está este sustrato de prejuicio perceptivo, donde al joven hay que cambiarlo de colegio, es un peligro para la empresa por la razón de poder tener una crisis estando con público o bien alterando el clima laboral, o bien no siendo sujetos de amor de pareja porque es comprometerse con cuidados que la pareja no está resuelta a cumplir.

Goffman (1998) avala esto al hablar de la repercusión social del estigma, donde añade una configuración más, el sujeto desacreditado es aquel que se siente visto y percibido como diferente; el desacreditable, es aquel oculta su condición de diferente pero que sufre el riesgo de ser detectado en cualquier momento. En este caso el estigma es la experiencia vivida como defectuoso ante el mundo por el joven, ya no es el prejuicio social del cual es percibido, sino del estigma con el cual se siente en posición frente al mundo. Prejuicio Social y estigma en este sentido se avalan, condicionando una situación emocionalmente fuerte y por lo tanto socialmente descalificadora

Lo primero es señalar como observan algunos su visión de mundo y país. Carlos construye aquí su Percepción Social como “pánico de escena”, que es una crisis dentro de la situación crítica que él vive, es la inferencia de que las personas del entorno que componen su visión de mundo pueden reaccionar burlándose, descalificándolo. El mundo social universitario lo rodea es amenazante y lo amenazante le provoca no solo una angustia personal, sino social. Y es tal la profundidad de la amenaza que ve en su entorno que afecta a la toma decisiones en su cotidiano vivir.

En caso de Raúl, de la experiencia de postulaciones, donde lo interrogaban sobre la frecuencia de sus ataques, sin considerar sus talentos, declara como es necesario en este país, tener en la legislación no solo una ordenanza respecto a la discapacidad, sino una legislación. Si observamos su frase, se interpreta su petición como una necesidad de amparo desde la ley, en específico para jóvenes epilépticos, que realmente llegue, se

cumpla y se preparé en su unidad laboral, para dar trabajos a jóvenes con el trastorno. Más de fondo, pide que se supervise que los jóvenes puedan estar seguros de ser tratados en un marco de igualdad de oportunidades.

Es necesario que en el campo laboral se informen, aprendan y sepan manejar criterios que permitan la adaptación social de este grupo de jóvenes.

El prejuicio que decanta en lo laboral, se alimenta de la falta de regulación en este campo, y analizando su procedencia esto no se forma solo en el trabajo, si no que es una historia que surge ya desde el Colegio. En Raúl se observa como es el quién ha tenido que cambiar su forma de mirar el mundo, no los demás, denotando otras raíces de este todo, por ejemplo la falta de formación al respecto de la misma escuela o desde la Educación, y del prejuicio también emanado desde los padres y madres, que no logran formar a sus hijos/as, desde una mirada comprensiva y comprometida de lo que es un trato igualitario.

Esta visión de mundo presentada marca por un lado la conducta de los “otros”, de su comportamiento en el prejuicio, desde lo cual, el joven lo recibe teniendo que modificar el su personalidad, a través de la angustia, a través de la incomprensión y el prejuicio, para encontrar como solución, el aparecer en la sociedad como alguien bajo en su perfil y el pasar inadvertido.

Los jóvenes elaboran el prejuicio social cuando se manifiesta como discriminación, es así como Marlen perfila y denuncia el cómo está le influye en la vida. Esta interpretación habla acerca de cómo la discriminación se hace extensiva en el tiempo, cómo el joven epiléptico tiene que vivir en una sociedad que no cambia su modo de pensar con respecto a ellos, y que no se preocupa por madurar o esforzarse para adoptar medidas laborales para tener mejores oportunidades, aquí no cuentan los talentos, cuenta la epilepsia como obstáculo no solo en un trabajo sino en el conjunto de una sociedad desde la cual ellos forman su visión de mundo.

En esta visión de mundo y país, se identifica una sociedad inamovible en la comprensión de saber cuáles son sus capacidades laborales, y al no haber un organismo de autoridad que desarrolle un programa especial para la sociedad, que de pautas concretas del tratamiento y comprensión de la epilepsia y discapacidad, lo laboral estará

reflejando, el colegio, los grupos sociales y la cultura de discriminación que conforma Chile como país.

CARLOS: "también me ha afectado de la forma en que me enfrento en la vida po, me da más vergüenza como que ahora tengo pánico escénico por ejemplo me da mucho miedo y me pongo nervioso cuando tengo que disertar en la universidad y a eso se suma el temor en el mismo instante de tener una crisis, me angustio mucho en esos momentos... no tengo la misma seguridad, me cuesta tomar decisiones de repente creo que soy inferior a mis compañeros, me ha afectado mucho pero he tenido que batallar con eso estos años lamentablemente"

RAÚL: "en todo los que he dicho epilepsia no me han llamado, en casi todos me preguntaban si me daban con mucha frecuencia los ataques pero **ahí estamos mal como país se necesita una legislación para los enfermos epilépticos** y de todo tipo de discapacidades".

RAÚL: "si y mucho...tengo un temperamento muy fuerte que me permite enfrentar a la enfermedad, ¡Pero es una auténtica lucha! (...) pero más que todo eso (la actitud discriminadora de sus compañeros de Colegio) **cambió mi conducta la forma de mirar las cosas, me puse más recatado, más bajo perfil en el curso... lo mejor para mí era pasar inadvertido.** Ya ahora en la universidad todo es más distinto, ha sido difícil pero no como en la etapa escolar, he tenido que enfrentar situaciones de tensión y estrés y he salido muy bien, así que espero seguir avanzando con la enfermedad y no me ha quedado otra que tratar de aceptar mi condición de epiléptico y también aceptar de alguna forma que me miren de forma extraña, si en el colegio me sentía único, pareciera estar yo y el resto de mi curso apartados, pero por lo menos ya no es así".

MARLEN: "si po como me voy a sentir si llevo casi dos años ya pidiendo y buscando trabajo y me han cerrado las puertas en todos lados, yo pienso ahora por lo menos no me influye tanto que no tenga trabajo porque estoy estudiando, pero cuando salga de la carrera y necesite trabajar para poder mantenerme y **sigue esta cuestión de la discriminación hacia mí como enferma**, de verdad que no sabría cómo hacerle, veremos qué es lo que pasa"

6.2 Autoestima Social

El proceso personal del joven epiléptico resulta ser un camino complejo de su ubicación en el mundo, desde allí, las experiencias amargas, indignantes y también las positivas, encuadran la forma en que se ven a sí mismo. Es importante decir que la Autoestima no es un proceso único del individuo, sino una creación formada desde la retroalimentación de su entorno social. La Autoestima es social por esto lo dicho antes, es aquí donde encontramos uno de los factores más sensibles que marcan y dificultan en el joven su enfoque hacia el trabajo y la sensibilidad de ser quienes son.

La Autoestima Social en la experiencia de los jóvenes de este estudio, la cual se conforma en varias categorías desde lo laboral. El ocultamiento, la exigencia de las postulaciones y entrevistas que determinan la selección a un trabajo, las emociones de vergüenza, miedo, su lucha por la independencia de su propio núcleo familiar y el temor a la crisis en sus lugares de trabajo.

La experiencia es amplia, diversa, compleja. Si bien el proceso de madurez tiene como eje el revisar constantemente quien se es, el de tener que decidir entre muchas opciones, declarar el mundo que se quiere vivir y tomar un rumbo conforme a esto, el joven con el trastorno, tiene como primer impacto, el mirarse a sí mismo comparando sus dificultades como una separación entre él y sus amigos, es cuando se produce el aislamiento, no rompe con sus amistades, pero sí se ubica en un espacio donde no lleva el ritmo de los suyos y es esta percepción la que alimenta este aislamiento, en forma drástica sabe quiénes están con él y quiénes no. Sin embargo, es importante destacar, que en ese proceso doloroso de la configuración de su Autoestima, encuentran algunas veces, el cómo han logrado crear un espacio de comprensión. Comprensión tejida artesanalmente, en la deriva de su propio empeño y comportamiento. Hay grupos que son un referente, en especial jóvenes universitarios (los compañeros de Colegio suelen ser mucho más crueles), donde hay un trato de igualdad y de aprendizaje en torno a él. Esto le permite descubrir que hay grupos y entornos que sí tienen una actitud de no discriminación, y le permite con ello, la maduración y aprecio aportando a la Autoestima Social, un referente sólido desde el cuál inspirarse y renovar esperanzas en su visión de mundo.

MANUEL: “y verás que no pude conseguir trabajo nunca, ¿será coincidencia? Por supuesto que no, no sé hasta cuando seremos discriminados de esa forma, si somos igual que todos y tenemos las mismas capacidades que las personas que no tienen epilepsia, eso me da mucha rabia pena e impotencia”.

El otro proceso que caracteriza la Autoestima social, es la declaración de su independencia, si el joven común, pasa por este mismo proceso en cual debe decantar su postura frente al mundo y en especial frente al núcleo familiar, el joven con el trastorno, debe esforzarse doblemente, y adquirir una seguridad y firmeza en su planteamiento, independiente si se tiene una buena comunicación con ellos o no. Esta experiencia de tomar una determinación de independencia, se realiza en el substrato de una independencia concreta, no abstracta ni de pareceres, sino en la ubicación de que ella es construida por medio del trabajo y de las herramientas para conseguir este y “ser alguien en la vida”. Su individualización, parte por el enlace social, el pertenecer a un estrato laboral que le permita tu subsistencia. Si se queda en el espacio de descanso de la protección familiar el logro de lo laboral no es posible y tampoco el de su independencia económica. De ahí que la declaración de ser “alguien en la vida” es el referente fuerte que relaciona su autoestima con lo laboral, bajo la premisa del acuerdo con su núcleo familiar.

Y así como se logra una definición de la Autoestima como declaración de independencia que requiere un planteamiento seguro, está la presencia de la inseguridad, el temor a tener convulsiones que traduce el sentimiento de lo que puede pasar en un lugar de trabajo, de manera que este se presenta como una percepción limitante para el desarrollo de una Autoestima Social sana, con capacidad de adaptación, es en definitiva vivir desde la condición personal la que las otras personas piensen. Si en el caso de Andrea, su postura es poner en un sitio de distancia a la protección familiar para lograr un trabajo, en el caso de Macarena tendremos el temor, el miedo a los otros, en la idea de que será sancionada por su trastorno, de manera que lo laboral tiene más dificultades en cristalizarse, pues la actitud es de miedo al entorno general, y se vuelve a un pensamiento circular: las oportunidades se darán cuando “logre ser la que era, antes de la epilepsia”.

Otro pensamiento obstáculo en relación a la Autoestima social y que reviste la dificultad potencial para encontrar trabajo, es el sentir mirado como un ser extraño, a veces en las personas que saben sobre lo suyo, y a veces en las personas en general, este marco constituye el cómo ser visto como epiléptico es ser un fenómeno. Este pensamiento conlleva la emoción del miedo, del miedo a revelarse y tener una identidad segura de quien se es, no como fenómeno sino como la persona que tiene una enfermedad o trastorno no que no excluye sus talentos. Esta consideración de autoestima, representa una de las dificultades ante una búsqueda de trabajo o en caso de logro, en el trabajo mismo. El dilema que presenta la persona joven con esta idea, lo deja en forma constante como alguien extraño, en primer plano, y más escondido como alguien que tiene talento, el trabajo en este sentido no es una conquista ni un derecho con lo mejor de su ser y su desarrollo social, sino como un personaje que es distinto a las demás personas que componen su lugar de trabajo, si lo tuviera. Se requiere una experiencia poderosa, para restituir una Autoestima valorada de los talentos propios y de su tarea valiosa en la vida.

ANDREA: "pero ellos tienen claro que tengo que hacer las cosas que todos hacen por ahí, sí que me encerrarían en una burbuja, por eso yo sé que por ellos me tuvieran en su casa todo el día por la enfermedad, pero saben que yo tengo que desarrollarme y ser alguien".

MACARENA: "si po, yo creo que ha afectado en mi autoestima en mi seguridad, siento que ya no soy la misma en cuanto a mi desplante con los demás po, me influye mucho lo que piensan y dice la demás gente, antes que me dieran las crisis no era así po, enfrento con más miedo las cosas que hago, siempre ando con susto pensando que en cualquier momento me dé una crisis y más ahora que se cumplieron los dos años sin las crisis po el mismo tiempo que el anterior cuando me dio la crisis aislada, entonces ando con temor como que ando psicosisá po...espero pase todo esto pa poder salir adelante y recuperar lo que era yo antes que tuviera epilepsia".

ISMAEL: "no se po, ando perseguido, siento que la gente a veces me mira extrañamente, me refiero a la gente que sabe que tengo epilepsia, así como si les diera pena o haciéndome el quite, a lo mejor es cuestión mía no más pero igual me paso el rollo".

6.2.1 Emociones de vergüenza, miedo y el ocultamiento como producto de la Exclusión social

La vergüenza y el miedo son dos emociones constantes en los entrevistados. Sus emociones no son distintas de su pensar y de su cultura. Estas conforman y caracterizan la cultura construida por un convivir nacional. Se quiere decir con esto que las emociones son presencias importantes en la interrelación propia del ser humano. La vergüenza y el miedo si bien son sentimientos-emociones que ocurren en la dimensión personal existen, sin división, como significaciones que la Percepción Social. Es más son unos de los elementos centrales con los cuales se convive en una cultura dada, por ejemplo, la cultura de Viña del Mar. Las emociones están condicionadas por la situación social, su contexto. Dávila y Maturana (2008) mencionan como las conversaciones dadas en un contexto construyen la experiencia social. Estas conversaciones son trasposos de reflexión, emoción y cuerpo biológico hacia quienes componen el entorno inmediato -como familias, amigos, pareja, colegios, educación, epilepsia, médicos, tratamientos, trabajo- y como hablamos de interacción, es el traspaso que este entorno que en los mismos componente, responden y hacen sentir, en este caso al joven con trastorno. Lo cultural es un traspaso de relaciones, que entre otros elementos, tienen una raíz emocional, y que configuran el ser la cercanía o lejanía de las personas y organizaciones.

El mundo laboral es otra dimensión cultural, que habla con el joven con epilepsia, como se ha señalado anteriormente y este hablar produce emociones, que en este caso son de impacto, pues esta cruzada por el dolor y sufrimiento.

Dentro de este contexto la epilepsia es considerada un estigma, ya que se manifiesta de una manera que provoca distintas actitudes respecto de los demás individuos. Considerando las dos categorías de estigmatizado propuesta por el autor, que son desacreditado y el desacreditable. El individuo desacreditado es el que supone que su calidad de diferente ya es conocida o resulta evidente en el acto, en cambio el individuo desacreditable su calidad de diferente no es conocida por quienes lo rodean ni perceptible para ellos. Dentro de la categoría de desacreditable se encuentran los

individuos epilépticos principalmente porque no se percibe su enfermedad hasta que se desate una crisis. Asimismo Goffman (1998) señala que:

El problema no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales, sino más bien en manejar la información que posee acerca de su deficiencia. Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde, y cuándo (p. 56).

No se puede separar el **miedo y la vergüenza** con el ocultamiento o declaración cuando estos jóvenes han postulado a trabajos o han estado trabajando. El ocultamiento viene relacionado en dos aspectos con la vergüenza y el miedo: las consecuencias percibidas por el joven al decir que tiene epilepsia en las postulaciones o en los propios lugares de trabajo y el sentir, a la vez, que su condición es mérito de despido y no contratación.

La experiencia directa es que en el 100% de los casos de entrevistas, al declarar su epilepsia no han sido contratados. La mayoría de los trabajos exigen “salud compatible”, requisito que los deja excluidos de un trabajo, un sueldo y de la necesidad de su independencia social-emocional.

El derecho legítimo de trabajar y postular con otros, queda excluido de su posibilidad generando emociones que comprensivamente, tienen la posibilidad de transformarse en Resentimiento Social, entendido este, como el volver repetidas veces a una experiencia que ha causado dolor y en esta experiencia, las personas que representan la dimensión laboral.

ISMAEL: “es que yo también fui un poco tonto, como estaba recién empezando con la epilepsia **me daba un poco de miedo o no sé, un poco de vergüenza** omitir que tenía epilepsia, además que no sabía si es que los ataques me iban a seguir entonces tenía la media incertidumbre po compare, así que **siempre he dicho que tengo epilepsia** pa trabajar po, y como lo dije, ¿qué crees tú?, ni una llamada nada de ningún trabajo po, quien se quiere arriesgar a tener un enfermo en su empresa sabiendo que en cualquier momento hay que pagarle las cosas, nadie po”.

MANUEL: “no te miento muchas veces me han dado gana de tirar todo a la cresta por rabia y muchos otros sentimientos pero sé que es algo que se me puso en mi camino y tendré que luchar siempre con eso”.

El ocultamiento, es también una respuesta emocional-social a la que muchos de los jóvenes entrevistados recurren, lo que les ha generado la experiencia de quedar impotentes, pues hasta no decir que la tenían, las etapas de selección habían sido aprobadas.

El convivir según Dávila y Maturana (2008), se vuelve una experiencia de negación del amor, de la colaboración, pues el rechazo de la exclusión aumenta la experiencia del dolor ante la injusticia cometida. A partir de esto se puede observar como la cultura laboral chilena, tiene una posición de desigualdad y de falta de amor social, en el rechazo de la inserción social de estos jóvenes entrevistados, que representan el común de las experiencias que viven los demás jóvenes en su situación.

6.2.2 La Ley 20.422 como un derecho no respetado

La situación en el trabajo de exclusión social, el despido específicamente, es otro comportamiento que ejecutan las empresas, sin consideración y casi de forma inmediata, cuando el joven ha tenido una crisis en el lugar de trabajo. Vemos aquí como la especificación de la **ley 20. 422**, sobre normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con discapacidad. Sin embargo la Ley tiene una brecha de no obligación, menciona los derechos pero no tiene herramientas de regulación acerca de asegurar el mundo laboral de las personas que se constituyen en esta Ley, y es en esa brecha que las empresas pueden operar con sus medidas de exclusión social.

En síntesis no solo echan por tener epilepsia, sino que los fundamentos se amparan en el “no decirlo”, cayendo en un círculo vicioso. Si se dice, no contratan y si no se dice, es fundamento de despido, amparado por una ley mucho más específica:

Corresponde al empleador, en cada caso en particular, decidir si el trabajo o servicio para el cual fue contratado un dependiente ha llegado efectivamente a su término, con el objeto de aplicar la causal contemplada en el **artículo 159 N° 5 del Código del Trabajo**, sin perjuicio del derecho que asiste al trabajador afectado para reclamar ante los Tribunales de Justicia, del término injustificado del contrato. Con todo, debe tenerse presente que el contrato por obra requiere para su existencia de los siguientes requisitos: la existencia de una obra o faena

específicamente determinada en el contrato, a la cual se adscribe la prestación de los servicios del trabajador; que la prestación de los servicios de que se trata no sean de una duración indefinida en el tiempo, y, por último, que los contratantes convengan de modo expreso cuándo debe entenderse que ha concluido el trabajo o servicio que dio origen al contrato de trabajo (Dirección del trabajo, s.f, para. 1).

El artículo 159, no especifica el ámbito de enfermedades o discapacidades, simplemente menciona que puede ser un fenómeno de orden natural o de un hecho fuera de la previsión de las partes que hicieron o firmaron dicho contrato.

Si buscamos en el ámbito legal, existen dos brechas que quedan al arbitrio de la interpretación y expuesto a una amplitud no especificada, por un lado, la ley de discapacidad que no posee un artículo definido a la obligación de contratar a personas bajo esa ley y de Ley de contrato laboral, que deja una amplia gama de causales en que el empleador puede despedir sin perjuicio de tener sanción por ello.

Si bien este marco legal indefinido es común al conjunto de la población joven en edad de trabajar, y también a todo el ámbito de trabajador, en el caso de los jóvenes epilépticos, quedan con menos recursos de protección, pues al aplicar la norma de selección “salud compatible” deja fuera a toda persona con discapacidad, entre ella la epilepsia.

En este caso hablamos de **Discriminación Nociva**, pues el perjuicio de Diferencia o Discriminación, se opone al sentido de incluir la Diversidad:

ROMINA: “Pero una vez me paso algo cuático, o sea ahí me di cuenta que no están ni ahí con tener a alguien que tenga epilepsia en sus empresas. Cacha que en una de las postulaciones ya me habían dao la orden pa hacerme los exámenes cachai, y como se enteraron que tenía la epilepsia antes, porque como que me urgí y lo dije antes que me los hicieran, me llaman al celular un día antes de ir a hacerme los exámenes y me dicen que ya no me los haga porque no había pasado la etapa anterior, siendo que si lo había hecho. Ahí me di cuenta al tiro que era por la epilepsia, además pa que van a gastar en hacer exámenes a un postulante que ya saben que lo dejarán afuera me entendí”.

ANDREA: “de partida en dos trabajos me echaron literalmente por tener epilepsia y no haber dicho que tenía durante el proceso de postulación”.

Por otro lado se encuentra la situación que en algunos casos los jóvenes se remiten a su fuente laboral, a partir de negocios de familia.

Cuando los jóvenes con epilepsia no encuentran la posibilidad de ser contratados por una empresa o servicio (también en ellos se pide “salud compatible”), y tienen la oportunidad de tener una familia con negocio, estos lo ocupan. Sin embargo es una oportunidad que pocos tienen. Sin embargo, en estos casos no está ausente de tener la experiencia de postular a otros trabajos y no ser aceptados, sin embargo en ellos, existe una menor referencia a los sentimientos de vergüenza y temor, pues hay un apoyo concreto desde su familia para establecer un trabajo normal. Aún sea un trabajo familiar, es la experiencia de una inserción, de un pago para su independencia fortaleciendo con ellos su autoestima y las emociones sociales, también influyen en la forma en que estas oportunidades, permiten una construcción de Percepción Social, de mayor seguridad para su adaptación social.

CARLOS: “solamente trabajo en el negocio de mis abuelos, y yo creo que como también has entrevistado a otra gente, por lo menos he tenido cero fortuna con los trabajos, he buscado hartas pegas pero no encuentro tu sabes por ser epiléptico, por qué más sería”.

HERNAN: “sí, he trabajado dos veces, en una empresa corredora de propiedades y ahora en el negocio de mis abuelos”.

6.2.3 Los estudios como oportunidad en el campo laboral: esfuerzo y emprendimiento

Respecto a los casos de jóvenes que hoy están insertos en un trabajo (sin apoyo familiar) donde se tiene antecedente de su epilepsia, son cuatro casos entre los doce. Dos de ellos avalados por su profesión y estudio de una especialización. Lo que deja solo dos casos donde los jóvenes sin una especialización han logrado insertarse en lo laboral.

Quienes tienen trabajo estable en el momento de la entrevista, manifiesta la satisfacción de estar incluidos social y laboralmente, sin embargo en uno de los casos, este logro menciona la influencia y el apoyo de una persona cercana, el padre u profesora. Sin embargo cabe destacar, que la acogida laboral de quienes trabajan a su

alrededor, de las personas con las que convive en su trabajo, saben qué hacer y como apoyar.

De manera que es importante decir, que la Exclusión no está arraigada en las personas trabajadoras o empleadas, aunque algunas veces estas presentadas dudas y temores respecto a la epilepsia, **sino que la decisión de contrato o despido viene de los superiores, de parte de los contratantes.** Hay una descripción de los jóvenes de la entrevista, donde su medio ambiente se adapta a convivir con ellos y a veces ni siquiera requieren de la adaptación sino que simplemente le aceptan sin esfuerzo alguno.

ANDREA: "por suerte mía no tengo que mentir más o no mentir, sin que ocultar que tengo epilepsia, porque ahora donde estoy trabajando. Todos saben que padezco de epilepsia y se lo agradezco a mi padre que como él perteneció a la armada tiene doctores amigos y enfermeras que me dieron la posibilidad de trabajar en el hospital por ser su hija... He tenido como tres crisis aquí en el hospital y ya todos saben lo que tienen que hacer cuando me pasa, además que por sus estudios saben cómo reaccionar ante una eventual crisis".

ISMAEL: "bueno mi jefe directo fue el que me llevó al hospital en el momento de la crisis te dije recién, pero lamentablemente él, le tenía que informar al gerente de la empresa, y como esos viejos se creen lo mejor, pa variar y no me lo quiso decir en la cara él mismo, tuvo que mandar a mi jefe directo que es el que me llevó al hospital a decirme, que mejor por mi salud me quedara en casas un tiempo descansando para que pudiera recuperarme y bla bla bla puras justificaciones baratas, al fin pa decirme que no seguía trabajando en la empresa".

En el caso de Manuel se observa que su contratación ha sido producto de sus estudios, de su profesión, lo mismo encontramos en el caso de Andrea. El soporte de una carrera técnica o universitaria, abre un valioso campo en la inserción laboral, basado también en empeño, talento y emprendimiento por parte de ellos, conscientes de las discriminaciones pero no dejándose avasallar por ellas. El joven que emprende son esfuerzos sus estudios llevando el estigma social de ser epiléptico, logra insertarse en lo laboral con mayor oportunidad de quienes no cumplen con este requisito. La labor operativa no tiene el aval de los estudios y por lo tanto el estilo de empresas con la que trata, son discriminadoras y excluyentes.

El esfuerzo es voluntad, emprendimiento por parte de estos jóvenes, no es una experiencia gratuita, accesible y sin obstáculos. Y este emprendimiento es también una

emoción adquirida en lo social, es parte de su Autoestima, que se ha fraguado entre una serie de dificultades que caracteriza a todo el grupo de la entrevista. Ismael es el único caso que no presenta especialización y que si ha logrado instalarse en el mundo laboral, revisando su historia relatada surge en él su carácter de emprendimiento, su alta voluntad y tesón por realizar no solo su vida laboral, sino también afectiva.

ANDREA: "soy técnico de obstetricia y técnico de laboratorio clínico. Actualmente trabajo en el naval de Viña".

MANUEL: "trabajo como delineante, después de mucho tiempo buscando trabajo por fin encontré, llevo mucho tiempo y siempre se me cerraron las puertas, por eso ahora feliz con mi trabajo"

ISMAEL: "trabajo en la semana de reponedor de supermercados de la zona, además tengo un negocio de ropa con un vecino de acá de la población los fines de semana".

Como menciona Bermejo et al (1983) el 50% de las personas con epilepsia cuenta con una capacidad total para desempeñarse en un trabajo, subrayando como un puesto labor influye poderosamente en el mejoramiento de calidad de vida en todo ser humano y en especial las personas con el trastorno, donde cada una de ellas tiene que atravesar un doloroso estigma en su proceso de vida, y el cierre de la oportunidades como exclusión social.

Ninguno de los entrevistados ha dejado de vivir la exclusión social, aún todo el apoyo familiar que tenga, sin embargo ante la dificultades existentes, ninguno de ellos, no ha dejado de realizar esfuerzos para lograr las metas de sus vidas.

V. CONCLUSIONES

La Construcción de la Percepción Social de un joven epiléptico se construye en la convivencia de una sociedad, chilena en este caso y ubicada en Viña del Mar. En esta convivencia se conforman las significaciones más poderosas que confiere la identidad de una sociedad chilena, y en el caso de este estudio, la experiencia de los jóvenes con trastorno epiléptico que buscan el derecho propio de trabajar.

En las dificultades sociales que viven, la estigmatización se remonta y origina desde la escuela o colegio. No solo de parte de sus compañeros de clase y de colegio, sino también por el tratamiento de los profesores, con la excepción de una o dos. Es la primera etapa de su convivencia en donde recibe el mensaje perceptivo de ser rechazado.

Los entornos inmediatos, se compone de su familia, su pareja y sus amigos. Los padres tienden a tener una actitud inicial de sobreprotección, de desconcierto en su rol como familia social, donde los objetivos de la “normalidad” familiar se ven alterados por las crisis y la forma agresiva que resultan sus primeras convulsiones. Es recurrente en las entrevistas, como los jóvenes pasan por el proceso de tener que ser ellos quienes planteen su independencia, y que los varones de esta entrevista tienden a experimentar más dificultades que las mujeres a la hora de tener que adaptarse a ser una persona epiléptica. Las mujeres tienden a asumir con mayor responsabilidad sus modificaciones de hábitos nuevos. Esto representa una primera dificultad de la cual atraviesan con una obligada adaptación de los padres ante el desarrollo y madurez de sus hijos/as. Esta dificultad incide a la hora de buscar trabajo, pues es un doble esfuerzo al que tienen que verse enfrentados: las inseguridades familiares que se traspasa a la inseguridad de postular a un trabajo.

La pareja es también un campo de dificultades, muchos de los entrevistados, se autoexcluyen del riesgo o decepción que puedan tener por rechazo de una pareja. Algunos de ellos prefieren la renuncia, antes de verse involucrado en esta negación. Si bien en ellos si hay casos donde han superado esta situación y han tenido o tienen pareja, se han enfrentado a otra dificultad, la de contar su trastorno a su pareja. Desde

ahí nace la prevalencia hacia el ocultamiento de su condición. Este es uno de los campos sensibles en la maduración de los jóvenes epilépticos, pues involucra el amor comportado y el logro de una mejor calidad de vida, traducida en sus afectos.

El entorno de los amigos/as, vemos en muchos casos como sus convulsiones impactan fuertemente su mundo de iguales, y en algunos, han tenido que experimentar el reconocimiento de que los mejores amigos/as se quedan y se pierden otros.

El tratamiento y los médicos, los efectos de las medicinas, el desconcierto de sus primeras crisis, y un alta que aparece muy difícilmente posible, configura el escenario de un sentirse diferente. Están presentes aquí como el diagnóstico y los medicamentos acertados producen una mejor instalación para enfrentar su vida en todos sus ámbitos, pero cuando no cuentan con un especialista, deriva en un proceso de largos y difíciles exámenes para diagnosticar con certeza lo que se tiene, agregándose esto al desconcierto de sus primeras crisis. El tratamiento también representa otro desafío, no todos los medicamentos logran las etapas necesarias para lograr avances y detención en su organismo, y su ser, pues muchos tienen convulsiones entre el inicio y la fecha límite para alcanzar el objetivo, de manera que tienen que regresar a la fase inicial del tratamiento. Pocos de los encuestados reconocen a su médico como una guía de su trastorno, solo algunos muestran satisfacción y el reconocimiento que con ellos han alcanzado una mejor calidad de vida.

Otra variable, en el contexto de las dificultades, se manifiesta en lo socio-económico, pues, esta condiciona las oportunidades de acceder a mejores orientaciones desde la condición profesional de sus padres. Aquellos que cuentan con padres profesionales y una mayor entrada adquisitiva, tienden a tener mayor clase de oportunidades, ya siguiendo estudios, como también apoyados en su comprensión de su trastorno. Sin embargo, en 11 entrevistados, viven la estigmatización y la exclusión social a la hora de encontrar trabajo e instalarse en la vida con independencia.

La percepción social compone por último, la configuración de una autoestima, cruzada por el miedo, la vergüenza y en especial la desvalorización de su persona en lo laboral, sea cual fuere su estrato económico. A la hora de buscar y postular a trabajos

los requisitos de las empresas les imponen la exclusión social, por ejemplo, a través de cumplir con “una salud compatible” siendo que en muchos casos de estos jóvenes, poseen talentos, emprendimientos y competencias que requieren los cargos postulados. La ley de discapacidad y la laboral no especifican, por un lado de apoyo normativo y de igualdad al acceso al trabajo, y por otro lado, los supervisores y los empleadores que toman decisiones en muchos casos despiden a los jóvenes, especialmente si estos han ocultado su condición y si han tenido una crisis en el lugar de trabajo. La percepción social se compone en una Autoestima construida, en base a emociones fuertes, como antes se mencionaba, de vergüenza y miedo, y la exclusión social opera en ellos a través de una emoción de ocultamiento como única posibilidad de alcanzar un trabajo.

Lo social no se forma solo desde las significaciones del pensar y lo reflexivo, sino que en estas dos significaciones están presente las emociones, que no están como un elemento aparte, sino propio de un solo proceso. Cada identidad se forma en base a las emociones de los comportamientos propios y de con quienes se convive. La emoción es este caso es esencialmente social.

1. Aportes para futuros estudios

El estudio realizado, entrega desde la sociología, un análisis que comparte con otras disciplinas, siendo el enfoque lo social. De manera que el aporte, puede señalarse en dos sentidos: temático y metodológico.

En cuanto tema, presenta claramente la estigmatización y exclusión social como un proceso, que implica a principalmente el comportamiento de los actores de contratación, organizaciones y empresa que limitan y excluyen a las personas jóvenes en su derecho de participar en forma igualitaria hacia un trabajo dignificante.

Como tema, también presenta las características y actuaciones de sus núcleos más relevantes: familia, amigos, parejas y tratamiento-médicos. La forma en qué se abordó a la familia, permiten extraer datos significativos de los roles familiares y sus formas de abordar al hijo/a con trastorno. Si bien la sobre protección es mencionado con frecuencia, el cómo se produce y el significado de la búsqueda por normalizar los

objetivos esenciales de las familias, indican como es necesario no solo caracterizarle sino también el sentido y la forma en que se instala.

Esto puede servir a otros estudios, para que indaguen más profundamente, estos sentidos, los profundicen de manera tal de alcanzar mejores orientaciones hacia núcleo familiar en cuanto a cuidar y a la vez dejar ser al joven con el trastorno.

En cuanto tema, otro asunto, de una enorme relevancia, que puede permitir a otros estudios profundizarlo, es el tema de la pareja y el amor. En este trabajo se detecta la auto-exclusión de los jóvenes frente a la pareja como mecanismo de defensa, para evitar otro rechazo más en la vida. También se detecta el hecho, de cómo construyen su identidad con el amor, donde el joven no elabora desde sí, la entrega del amor a otra persona, esquivando con ello, la participación central de su ser como dador de amor. Por un lado está el mecanismo de defensa a través de la decisión de no tener pareja por el rechazo y por otro, está la negación de participar como persona capaz de amar y de entregar ese amor, desde su experiencia como joven. El negarse como agente de amor, involucra el acto de recibir el amor desde afuera, pero no plantear él, la acción de convocarlo. Este es un punto interesante, para ser planteado en otro estudio.

También tenemos, que este trabajo en cuanto a la parte de tratamiento, requiere la presencia a nivel nacional de un programa y enfoque integral, para tratar todos los entornos necesarios en una sola organización: Autocuidado, afectos y relaciones de pareja, cómo resolver los conflictos comunes que viven, capacitar a los médicos y al sector salud para hacer uno del programa o de sus principios, capacitar en el ámbito educacional y esencialmente apoderadas, y finalmente, crear un sistema de fiscalización y sanción para aquellas empresas que no cumplan con el principio de derecho e igualdad con personas pertenecientes a una diversidad, agregando en esto, la generación desde este programa, acuerdos y negociaciones con empresas que de acuerdo al principio de solidaridad social, tomen la vanguardia pública y difundida de aceptar trabajadores con el trastorno, y la experiencia que les ha significado.

En cuanto a la metodología, este estudio, puede llegar a ser un aporte, en su intento de articular diversas disciplinas sin perder el marco de lo sociológico. Es una presentación artesanal de reunir conceptos de diversas disciplinas que configuran y dan

sentido a un enfoque multifocal. Cada vez que el tema se trate o como un estudio estadístico o económico o psicológico, la transversalidad de modelos y enfoques -del joven con el trastorno- que requiere tratarse para ubicar el problema como foco de estudio, será insuficiente y aislado. Es importante seguir trabajando bajo la concentración de múltiples disciplinas para centrar el tema en su justa magnitud.

Otro tema que sirve para desarrollarse más profundamente es como hacer un acercamiento entre sectores empresariales de contratación, en la preocupación por supervisar el requisito de selección de “salud compatible”, con las fuerzas laborales entre jóvenes, que sufren del trastorno y otros casos, para generar espacios que no tengan en sí la exclusión social. Pues este requisito, no es solo un principio sino directamente una exclusión social.

2. Limitaciones del estudio

La variabilidad genérica se representó en términos de participación de la entrevista, sin estudio focalizado de experiencias entre uno y otro género.

Aun la localización de los jóvenes en la ciudad de Viña de Mar, no se establecen conclusiones significativas entre estas y otras ciudades.

En el enfoque, si bien se presentan autoridades en la materia, no se recabó información de otras investigaciones en Chile acerca del tema, por la escasa ubicación de ellas.

No existe información desde el Ministerio de Educación, de Salud Pública y del Trabajo, pues no registran antecedentes, más que solo uno focal, que es un proyecto de capacitación, con una baja incidencia de resultados.

Las unidades de apoyo no están totalmente esclarecidas, también por existir una dispersión de información y funcionamiento de estas.

3. Medidas prácticas que podrían adoptarse para mitigar el problema

Construir una red participativa y organizada de los jóvenes en edad de encontrar trabajo y estudiar.

Insertar esta red en una organización mayor, que como base este la Liga Internacional contra la Epilepsia, pero sobre todo integrar a otros grupos, centros, ONG, que sirvan de alianza estratégica.

Generar con esta red un diseño de Capacitación para el ámbito de la Salud, Educación, Centro de Apoderadas y especialmente las empresas.

Contactar empresarios que tienen epilepsia, como también profesional y conocimiento técnicos, para el apoyo de un manual de iniciativas al respecto.

Iniciar una campaña constante a Recursos Humanos de las Empresas, y organismos independientes de selección de personal, para sensibilizarlos sobre la exclusión social reseñada como exigencia en las postulaciones.

Realizar con estos mismos grupos una campaña de proposiciones y alcance de alternativas en forma conjunta.

Las medidas aquí expresadas, contemplan la base de concretar una red conectiva y organizada por parte de los jóvenes con trastorno de epilepsia.

En el caso de los entrevistados, solo dos informan tangencialmente, de su contacto con ella y su aporte, dejando entrever que se recurre a ella en la primera parte del proceso, pero que con el tiempo pierden su contacto. Esto plantea la necesidad de crear una red conectiva y organizada.

Una red conectiva y organizada, en un esbozo generalizado indica que los jóvenes estén conectados, no necesariamente con presencia física, sino puede ser, a través de medios tecnológicos, donde un grupo encargado, rotativo, pueda diseñar propuestas, ideas, y propiciar la innovación. Mientras estén aislados y sin contacto, no podrán mejorar las condiciones sociales en su acceso al mundo al trabajo, para que exista una apertura en este sentido, hay más de dos caminos, capacitación, sensibilización, contactos y alianzas estratégicas.

Por último cabe señalar que las dificultades del joven con epilepsia, en la sociedad chilena y Viña del Mar, experimenta enorme dificultades en los distintos entornos sociales de su vida, y que es importante destacar, una característica presentada por los entrevistados, aun las depresiones, los contextos de inseguridad, de las emociones negativas, y la evidente mala condición de su calidad de vida, ninguno de ellos no ha hecho un esfuerzo y emprendimiento por superar las condiciones desfavorables que les ha impuesto la sociedad.

VI. Bibliografía

1. Acción RSE (2005): Integración laboral de personas con discapacidad. Guía Práctica para Empresas.
2. Álvarez-Gayou, J (2003): Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. Mexico: Paidós Ecuador.
3. Alcover Carlos-María, Martínez-Íñigo David, Zambrano Zairebith (2007). Efectos de las oportunidades de incorporación al Mercado Laboral sobre el desarrollo del Contrato Psicológico y las actitudes hacia el trabajo: El Caso de trabajadores con discapacidad en el sector de Call/Contact. Psicología [online]. vol.21, n.1 [citado 2012-08-10], pp. 151-176.
4. Arendt, H (1998): La condición humana. Barcelona: Paidós.
5. Bender, Juan (2007): Epilepsia Refractaria. Rev. Haban. Cienc. Méd. v.6 n.1 Ciudad de La Habana.
6. Bermejo, F (1983): Problemática laboral de las personas que padecen epilepsia. Escuela de psicología y psicotecnia. Madrid.
7. Bernal, César (2006). Metodología de la Investigación. Pearson Educación. México.
8. Canales, M. (2006): Metodologías de Investigación Social: Introducción a los Oficios. Lom Ediciones, Santiago.
9. Carmona, Martin. Veliz, K. Fuenzalida, H (2005). Discriminación laboral. (Aspectos doctrinarios y situación en Chile). Facultad de ciencias Económicas y Administrativas. Escuela de Economía y administración. Universidad de Chile.
10. Carrizosa, Jaime (2009): Estigma en epilepsia. Iatreia, vol. 22, núm. 3, septiembre, 2009, pp. 246-255.

11. Carrizosa, Jaime. Cornejo William (2003). ¿Qué es la epilepsia refractaria? *Iatreia* / Vol 16/No.2.
12. CERMI (2002): La discriminación por motivos de discapacidad. Madrid: CERMI. Comité Español de Representantes de Minusválidos.
13. Chuaqui Jorge, Mally David y Parraguez Ruby (2011): Dimensiones de la Exclusión Social. Universidad de Valparaíso, Chile. CIS Centro de Investigaciones Sociológicas.
14. Chuaqui, Jorge (2012): INCLUSIÓN EN LA DIVERSIDAD O EXCLUSIÓN (Disyuntiva éticosocial de los procedimientos para pacientes psiquiátricos). ISBN 978-3-8484-5246-0. Berlín: Editorial Académica Española, 2012 (Cap. 1: Exclusión y discapacidad psíquica)
15. Constitución Política de Chile (1980).
16. Código del Trabajo.
17. Dávila, Andrés (1999). Perspectivas metodológicas cualitativa y cuantitativa en las Ciencias Sociales". En Delgado, Juan Manuel y Gutiérrez, Juan, editores. *Métodos y Técnicas Cuantitativas en la Investigación en Ciencias Sociales*. Editorial Síntesis, España.
18. Dávila, Ximena. Maturana, Humberto (2008). *HABITAR HUMANO*. Matriz biológico cultural de la existencia humana y conversar liberador. J.C.SÁEZ editor. Primera Edición. Santiago. Chile.
19. DeFelipe-Oroquieta, J (2002). Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Rev. Neurol.* 2002; 34 (9): 856-860.
20. Delgado, J. y Gutierrez, J, (1995): *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales*". Editorial Síntesis. Madrid.

21. Estriamada Álvaro, J.L. Garrido, A. Schweiger Gallo, I. y Torregrosa, J.R. (2007). Introducción a la psicología social sociológica. Barcelona: UOC.
22. Figueroa, Ana y Campell, Óscar (2004): Aspectos Psicosociales de la Epilepsia. Arch. Neurocién. (Mex., D.F.) v.9 n.3 México.
23. García-Ramos, Rocío. Gil, Antonio. García, Andrés. Masjuan, Jaime. Ramírez José. Sánchez, Carmen (2009): Informe FEEN sobre la Epilepsia en España. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.
24. Goffman, Erving (1998): Estigma, la identidad deteriorada. Editorial Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
25. Guija, J. Fernández, Franco. Sanmartín, A (2001). Valoración psiquiátrica y legal de la epilepsia. Psychiatric and legal assessment of the epilepsy. Cuadernos de Medicina Forense N° 25.
26. Hernández, Roberto. Fernández, Carlos. Baptista, Pilar (2003): Metodología de la investigación. Tercera edición. México: McGraw-Hill/ Interamericana Editores.
27. Hernández, Roberto. Fernández, Carlos. Baptista, Pilar (2006): Metodología de la investigación. Cuarta edición. México: McGraw-Hill/ Interamericana Editores
28. Iglesias, Serguei. Fabelo, Justo. González, Salvador (2009): Representación Social de la Epilepsia En Pacientes Que Padecen La Enfermedad. Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana, 6(1).
29. Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica (2008). AG publicidad. Editado en Panamá
30. INJUV (2003): Cuarta Encuesta Nacional de Juventud. Chile.

31. Ivanovic - Zuvic Fernando, Alvarado Luis (2001): Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. Clínica Psiquiátrica Universitaria, Facultad de Medicina Norte, Universidad de Chile. Rev. Chil Neuro-Psiquiat; 39(4): 303-315. Versión online disponible:http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272001000400006&lng=en&nrm=iso&ignore=.html.
32. Ivanovic-Zuvic, Fernando. Verónica, Valenzuela. Rossi, José y Moreno, Rowena (2006): Evaluación psicosocial de epilépticos en el nivel primario de atención de salud. Rev Chil Neuro-Psiquiat; 44(3): 187-194.
33. Ley de integración social de las personas con discapacidad N°19.284 (1994). Santiago De Chile, Enero De 1994.
34. López, Carmen. Seco, Martín (2005): Discapacidad y empleo en España: su visibilidad. Innovar vol.15 no.26 Bogotá July/Dec.
35. MINSAL, Ministerio de Salud (2005): Guía Clínica Epilepsia no Refractaria en personas desde 1 año y menores de 15 años 1st Ed. Santiago: Minsal.
36. MINSAL, Ministerio de Salud (2009): Guía Clínica epilepsia en el adulto. Serie Guías Clínicas. Santiago de Chile.
37. MINSAL Ministerio de Salud (2002): Normas Técnicas en Epilepsia. Grupo Normativo en Epilepsia, Ministerio de Salud.
38. Mirić, Marija (2003): Estigma y Discriminación: Vinculación y Demarcación Paradigmas, Año I, No.2.
39. OMS, Organización Mundial de la Salud (2009) Epilepsia. Nota descriptiva N°999. <http://www.who.int/es/>
40. Organización de las Naciones Unidas. ONU, (1993): Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Resolución 48/ 96.

41. "Percepción social" (2007), pág 1-12
42. Ritzer, George (1993): Teoría sociológica contemporánea. Tercera edición. Mexico.
43. Rodríguez, Gregorio. Gil, Javier. García, Eduardo (1991): Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. Málaga, España.
44. Rojas, G. Lorenzo, H. Pérez, Ana. Pérez, M. García, J (2010): Expresiones de la frustración en pacientes con epilepsia. Gaceta Médica Espirituana; 12(1). Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Faustino Pérez Hernández" Sancti Spiritus.
45. Rojas, G. Pérez, Ana. Pérez, M. García, J. Pozada, Enrique (2008): Percepción sobre sí mismos en las personas con epilepsia. Gaceta Médica Espirituana 2009; 11(2). Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Faustino Pérez Hernández". Sancti Spiritus. Hospital General de Sancti Spiritus.
46. Taylor S. J. y Bogdan R, (2000): "Introducción a los métodos cualitativos de Investigación". Editorial Paidós. Tercera Edición. Buenos Aires.
47. Valles, Miguel (2000): Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis, Madrid, España.
48. Vargas, Luz (1994): Sobre el concepto de percepción. 4 (8): Págs. 47-53.
49. Vélez, Alberto (1997): Epilepsia de difícil control.

Referencias electrónicas:

- FND, s.f. Versión online disponible en:
<http://www.fnd.cl/discapacidadenchile.html> (revisado en junio, 2011).
- Dirección del trabajo, s.f. Versión online disponible en:
<http://www.dt.gob.cl/consultas/1613/w3-article-60493.html> (revisado en noviembre, 2012).
- González, J. S. Quintana, R. Fabelo (1999) Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Revista electrónica de psiquiatría. Versión online:
http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/1364/1/psiquiatriacom_1999_3_3_5.pdf (revisado en agosto, 2012).
- Historia de la epilepsia (2011). Versión online disponible en:
<http://paseandohistoria.blogspot.com/2011/02/historia-de-la-epilepsia.html>. (revisado en abril, 2011).
- ICCOM (2007). Versión online disponible en:
http://www.iccom.cl/html/difusion/estudios_difusion/Caracterizaci%C3%B3n%20de%20los%20Niveles%20Sociales/Descripci%C3%B3n%20B%C3%A1sica%20GSE%20-%20ICCOM%202007.pdf. (revisado en septiembre, 2012).
- http://www.fleni.org.ar/files/folleteria_19_0.pdf (revisado en mayo, 2011).
- NINDS 2012 Crisis epilépticas: Esperanza en la investigación. Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares.
http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/crisis_epilepticas.htm (revisado en septiembre, 2012).
- SENADIS, s.f: Discapacidad y Trabajo. Versión online disponible en :

http://www.senadis.gob.cl/descargas/centro/discapacidad_en_chile/5_Trabajo.pdf

(revisado en marzo, 2012).

- SENADIS(2010),http://www.senadis.gob.cl/descargas/centro/legislacion_nacional/Manual_Ley20422.pdf (revisado en Marzo, 2012).
- Todo Sobre epilepsia, s.f. Versión online disponible en la siguiente página:
http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&view=section&id=7&Itemid (revisado en agosto, 2011).

ANEXO 1

Clasificación internacional de las crisis epilépticas (ILAE 1981)

1. Crisis Parciales (Focales)

La crisis se origina en un área de la corteza de uno de los hemisferios cerebrales y su manifestación clínica dependerá de la función del área afectada.

1.1 Crisis Parcial Simple

La conciencia se mantiene durante el episodio. Se conserva la capacidad de responder a estímulos externos y de recordar lo ocurrido durante la crisis. Si una crisis parcial simple precede inmediatamente a una crisis parcial compleja o a una crisis generalizada y es reconocida por el paciente, constituye lo que se llama “aura”, que en ocasiones puede pasar desapercibido debido a que quedó englobado en la amnesia retrógrada de la crisis o porque la anamnesis fue incompleta. El aura corresponde a una crisis parcial simple y puede tener valor localizador. Debe ser distinguida del “prodromo”, el que corresponde a sintomatología inespecífica, que en ocasiones se presenta horas antes de una crisis, pudiendo expresarse como irritabilidad, cefalea o astenia, careciendo de valor clínico y sin orientación del lugar de inicio de la crisis.

El electroencefalograma se caracteriza por descargas epilépticas focales ictales cuya identificación depende de la localización del foco epiléptico.

Clasificación de la crisis epiléptica parcial simple con signos motores:

- Motor focal sin marcha: Son crisis tónicas o clónicas limitadas a una parte del hemicuerpo, tal como la mano, pulgar, cara, labios, párpado, pie, orjejo mayor o llegando a abarcar todo el hemicuerpo. A veces es seguida por déficit motor que afecta a la extremidad comprometida en la crisis y que puede durar minutos o varias horas.

- Motor focal con marcha (Jacksoniana): Son crisis motoras focales pero en la cual los síntomas pasan sucesivamente de un territorio a otro, siguiendo el orden de la representación somatotópica pre-central cerebral, con una secuencia característica.
- Motor focal versiva: Se produce una desviación conjugada de los ojos con giro de la cabeza y que en ocasiones llega a comprometer el tronco, hacia el lado contrario (contraversiva) o hacia el mismo lado (ipsiversiva) del hemisferio que está descargando.
- Motor focal postural: Una extremidad adquiere una postura distónica por algunos segundos acompañado o no por vocalización o detención del lenguaje.
- Motor focal fonatoria: Vocalización o detención del lenguaje.

Con Síntomas Sensoriales

- Somatosensitivo como sentir parestesias, disestesias u hormigueo de la extremidad comprometida.
- Visual como ver luces, escotomas o fosfenos.
- Auditivo como tinnitus, música o melodías.
- Olfatorio como sentir olores desagradables difíciles de identificar
- Gustativo como sentir sabor a algo, generalmente metálico.
- Vertiginoso como sentir mareo o sensación de rotación de objetos.

Con Síntomas O Signos Autonómicos

- Malestar epigástrico
- Palidez
- Transpiración
- Rubor

- Pilo-erección
- Dilatación pupilar
- Taquicardia o bradicardia

Con Síntomas Psíquicos (alteración de las funciones cerebrales superiores):

Estos síntomas raramente ocurren aislados y comúnmente van unidos a crisis complejas:

- Disfásicos: Con alteraciones de lenguaje como palilalia o afasia.
- Dismnésicos: Distorsión de la memoria. Las más comunes son crisis de “ya visto” o “dejà vu”, en que se tiene la sensación de que una experiencia nueva ya hubiera sido vivida antes. La crisis de “jamás visto” o “jamais vu”, es la sensación de que una experiencia previa jamás fue vivida.
- Cognitivos: Estados de ensoñación o distorsión del sentido del tiempo o sensaciones de irrealidad.
- Afectivos: Sensación de placer, displacer extremo, miedo, ira, angustia o terror diurno no provocado.
- Ilusiones: Comprometen a todos los órganos sensoriales.
- Alucinaciones estructuradas: Al igual que las crisis con ilusiones, las crisis alucinatorias pueden afectar la visión, el olfato y la audición.

1.2 Crisis Parcial Compleja

Son crisis focales que se acompañan de algún grado de compromiso de conciencia, expresado en una falta de comprensión y de memoria sobre los acontecimientos ocurridos durante el episodio.

Esto puede ocurrir desde el inicio de la crisis o durante su transcurso, asociado o no a automatismos.

El electroencefalograma se caracteriza por actividad epileptiforme focal ictal, referida a una región cerebral.

Crisis Con Alteración Inicial De Conciencia:

Puede presentarse sólo con alteración de conciencia o seguida de automatismos.

Los automatismos son actividad motora involuntaria que ocurre durante un estado de alteración de conciencia, más o menos coordinados y adaptados a las circunstancias del momento, pueden ser continuación de la actividad que se estaba realizando cuando se produce la crisis o automatismos nuevos, frecuentemente relacionados con estímulos externos circunstanciales (arreglarse la ropa, caminar, repetir sílabas o palabras) y a veces comportamientos más complicados, desajustados o estereotipados.

Crisis Parcial Simple Seguida por Alteración de Conciencia y/o automatismos:

La crisis parcial simple se refiere al “aura” previa al compromiso de la conciencia y/o al inicio de los automatismos.

Crisis Parcial Simple O Compleja con Generalización Posterior

Son crisis parciales simples o parciales complejas que progresan hacia una crisis generalizada de tipo tónico-clónica, tónica o clónica. El electroencefalograma ictal puede evidenciar inicialmente manifestaciones correspondientes a la crisis parcial y que evoluciona a una descarga generalizada.

2. Crisis Generalizadas

La crisis afecta simultáneamente a ambos hemisferios cerebrales desde el inicio. Esta crisis puede manifestarse o no como una convulsión.

2.1 Crisis Tónico-Clónica

Es la más conocida y dramática de las crisis generalizadas convulsivas. Empieza súbitamente, sin aviso, con inconsciencia y caída al suelo. El paciente presenta una fase tónica con aumento del tono muscular generalizado inicial, de unos 20 segundos de duración, responsable a veces del llamado “grito epiléptico”, siempre inarticulado y con mordedura de lengua generalmente lateral. Luego, la fase tónica es interrumpida por cortos períodos de relajación, que se hacen cada vez más frecuentes y dan lugar a la llamada fase clónica, consistente en movimientos rítmicos de la cara y de las extremidades los que duran unos 30 segundos y se acompañan por cambios vegetativos tales como cianosis, palidez, aumento de la frecuencia cardiaca y de la presión arterial, salivación e incontinencia esfinteriana.

La duración de la crisis, considerando la fase tónica y clónica, varía entre 1 a 3 minutos. Le sigue un período de confusión de al menos 5 minutos o de sueño posterior, llamado estado post-ictal. Cuando el paciente percibe un aviso o aura, lo más probable es que se trate de una crisis parcial con generalización secundaria.

En el EEG ictal se describe la presencia de actividad rápida generalizada reclutante de espiga o poliespiga onda generalizada, seguida de actividad lenta con depresión de voltaje.

2.2 Crisis de Ausencia

Es una crisis generalizada no convulsiva que se manifiesta por compromiso de conciencia de 5 a 20 segundos de duración, con detención de la actividad, parpadeo y otros movimientos faciales menores o automatismos de breve duración.

Se pueden producir varias veces al día. Se presenta principalmente en niños escolares. El EEG ictal describe la presencia de espiga-onda generalizada, sincrónica a 3 ciclos por segundo.

2.3 Crisis Mioclónica

Consiste en rápidas sacudidas musculares simultáneas o separadas comprometiendo extremidades, cabeza y/o tronco. Pueden ser uni o bilaterales, de manera simétrica, asimétrica o de lateralización cambiante y aparecer solas o en salvas. La conciencia generalmente no se compromete. El EEG muestra actividad de poliespiga y de poliespiga-onda focal o generalizada breve, de morfología y frecuencia variable.

2.4 Crisis Tónica

Consiste en un repentino aumento del tono muscular de la musculatura axial, de las extremidades o de ambas. Hay compromiso parcial o total de conciencia, asociados a fenómenos autonómicos, retroversión ocular y cianosis peribucal. El EEG ictal consiste en una actividad reclutante, rítmica, generalizada, con depresión posterior de voltaje.

2.5 Crisis Clónica

Se presenta con movimientos lentos, bruscos y rítmicos, ubicados en cara, tronco y extremidades, acompañados de compromiso de conciencia. El EEG muestra ondas lentas en rango delta.

2.6 Crisis Atónica

Se caracteriza por una repentina pérdida del tono postural, que puede ser extensa o limitada a la cabeza, mandíbula o a una extremidad. Su duración es de pocos segundos

pero tiene el peligro del daño que puede producir una caída repentina. El EEG ictal muestra actividad de ondas polimorfas de frecuencia variable.

3. Crisis No Clasificables

Son crisis que no es posible clasificar como focales, ni generalizadas por falta de elementos clínicos y electroencefalográficos.