

**UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

**“PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD DE  
ADOLESCENTES ENFERMOS CRÓNICOS: UN RELATO DE VIDA”**

**TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE PSICOLOGO**

**POR  
ELIZABETH MUÑOZ  
MARIOLA VARGAS**

**PROFESORA PATROCINANTE  
CLAUDIA CALDERON**

**PROFESORES INFORMANTES  
LILIANA CONTRERAS  
FERNANDO LOBOS**

**NOVIEMBRE DEL 2004  
VALPARAISO, CHILE**

## INDICE

Resumen	3
Capítulo I	
Introducción	4
1.0 Planteamiento del problema	7
1.1 Objetivos	9
Capítulo II	
Marco Teórico	
2.1 Introducción	10
2.2 Teoría Cognitiva Procesal Sistémica	15
2.2.1 Características del Sistema de Conocimiento Humano	15
2.2.2 Funcionamiento del Sistema de Conocimiento Humano	17
2.2.3 Modalidad de Adquisición del Conocimiento	18
2.2.4 Presencia de las Emociones en la Construcción del Conocimiento	20
2.2.5 Esfera Afectivo Vincular e Identidad	22
2.2.6 La Identidad Personal vista como un Proceso dialéctico Interactivo	24
2.2.7 El Desarrollo Evolutivo	29
2.2.7.1 Infancia y Edad Pre-escolar	30
2.2.7.2 La Niñez	33
2.2.7.3 La Adolescencia y la Juventud	36
2.3 Consideraciones acerca de las Enfermedades Crónicas	41
2.3.1 Las Enfermedades Crónicas y los Aspectos Psicosociales	43
Capítulo III	
Metodología	
3.1. Diseño Metodológico	46
3.2 Sujetos Informantes	46
3.3 Recolección de Datos	48
3.4 Presentación de los Datos	49
3.4.1 Primer Nivel de Análisis	50
3.4.1.1 Producto primer nivel análisis: Biografías	63
3.4.2 Proceso de Triangulación	95
3.4.3 Segundo Nivel de Análisis	97
3.4.3.1 Eje Temático Identidad	98
3.4.3.2 Eje Temático Ciclo-Proyecto Vital	102
3.4.3.3 Eje Temático Cronicidad	104
Conclusiones Generales	107
Reflexiones sobre la Investigación	116
Referencias	120

## RESUMEN

El presente estudio denominado "Proceso de construcción de Identidad de adolescentes enfermos crónicos: un relato de vida", corresponde a una investigación que tiene como objetivo dar cuenta de los procesos y contenidos sobre los cuales se configura la identidad de adolescentes que han sido diagnosticados en la infancia como portadores de alguna enfermedad crónica.

Teóricamente, esta investigación se sitúa dentro del ámbito de estudio de la Psicología de la Personalidad, área que ha profundizado en el constructo de identidad, el cual constituye el concepto central que orienta esta investigación.

La postura teórica sobre la cual se fundamenta, y a través de la cual se han rescatado las conceptualizaciones para entender el proceso del conocer y de conocerse como parte central de la construcción de la identidad personal, ha sido la Teoría Cognitivo Procesal Sistémica propuesta por Vittorio F. Guidano, quien a nuestro juicio proporciona lineamientos útiles para obtener y analizar la información asociada a la construcción de identidad a lo largo de la vida de los sujetos.

El objetivo central de esta investigación, que dice relación con el develar la identidad que emerge en adolescentes enfermos crónicos diagnosticados en la infancia, será abordado a través de una metodología de tipo cualitativa; específicamente, a través del análisis de los relatos de vida de los adolescentes. Lo anterior, en la perspectiva de adentrarnos en el mundo subjetivo de los pacientes; y en la particularidad y unicidad con que es construida su identidad.

# CAPITULO 1

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas y sus características han sido extensamente revisadas en la literatura (síntomas, tratamientos, curso, etc.). La Comisión de Enfermedades Crónicas del Consejo Nacional de Salud de los Estados Unidos (1956) plantea que éstas se caracterizan por su irreversibilidad, permanencia, la presencia de incapacidades residuales, la necesidad de entrenamiento especial en rehabilitación y largos períodos de supervisión y cuidados (Hidalgo, 1997).

En Chile, según lo plantea Elba Olivares en el año 1997 (en Meneghello, 1997), un 15 % de la población menor de 18 años padecía algún tipo de enfermedad crónica. De ellas, la mitad era leve y por tanto no implicaba ninguna limitación especial para el desarrollo del niño. El otro 50 %, estaba dividido en dos grupos; el primero con limitaciones y síntomas moderados (33 %) lo que conlleva algún tipo de tratamiento que puede ser más o menos complejo y ser prescrito de por vida o por períodos prolongados de tiempo, limitando los momentos en los cuales el niño podría integrarse a otras actividades propias de su etapa evolutiva y el segundo grupo comprendía entre el 10 y el 12 % con severas limitaciones e importantes dificultades para sobrellevar su vida, ya que deben incorporar a ella diversos procedimientos médicos, a menudo complejos y dolorosos, con hospitalizaciones frecuentes y prolongadas que los obligan a detener reiteradamente su vida o determinar que ésta se volcará a la enfermedad.

En la actualidad, aunque pueden haber cambiado los aspectos cuantitativos antes descritos, no ocurre así con las características adscritas a cada uno de los grupos mencionados y por ende tampoco las características subjetivas vividas por los pacientes. En

este sentido, un niño enfermo crónico, integra y elabora las experiencias de sufrimiento físico y psíquico a la par con las experiencias cotidianas normativas de todo niño, la enfermedad se torna una forma de vida que determina una serie de experiencias, como la separación de las figuras parentales y amigos, así como también, las relaciones que establece con una serie de otros adultos extraños (médicos, enfermeras, etc), que son indispensables para él y para su familia, y con quienes debe aprender a comunicarse. Está sometido entonces, a variadas y complejas exigencias; debiendo integrar mensajes y situaciones contradictorias, hacerse cargo del sufrimiento de su familia; a la vez que se le priva de actividades gratificantes propias de la infancia y de posibilidades de interacción con sus pares que permiten el desarrollo de todas sus potencialidades (Olivares, 1997).

En los últimos años ha habido un interés desde diversas disciplinas por considerar la influencia de los factores antes descritos en el desarrollo evolutivo de los sujetos y por ende han existido algunos intentos por mejorar las condiciones de manejo de una enfermedad crónica infantil. Como ejemplo de ello en el área pediátrica se ha enfatizado la necesidad de tener una mirada holista, acentuada en las relaciones e integración de todas las partes del ser humano, considerando aspectos psicológicos como parte acompañante de la etiología y de la mantención de una enfermedad, y como una forma de agregar opciones tanto al diagnóstico, al tratamiento y al manejo personal y familiar del paciente enfermo crónico.

Se ha planteado que la consideración de factores psicológicos, especialmente cuando se atienden en forma conjunta con los orgánicos, aumenta la posibilidad de éxito en las intervenciones terapéuticas. La relevancia de contemplar estos factores psicológicos está sostenida por algunas investigaciones en la idea que “estas enfermedades además de producir una profunda alteración en los aspectos biológicos, pueden interferir en el

desarrollo social y psicológico en el sujeto, por lo que se considera un quiebre en la calidad de vida que se traduce en limitaciones de rol, problemas emocionales, malestar físico e impedimentos, daño en la salud mental y en la vitalidad, dolor y alteración en la percepción de salud” (Cáceres-Lazo, 2003). En ese sentido, desde la psicología se han hecho aportes en pro de la mejor comprensión y la mejoría de los aspectos ambientales, personales y familiares de los pacientes crónicos para la mejoría de sus condiciones de vida.

En esta línea la presente investigación pretende aportar al conocimiento de pacientes crónicos, particularmente adolescentes, con una mirada que busca reconstruir el modo en que su experiencia de enfermedad ha contribuido a estructurar su identidad. Es de nuestro interés, en esta investigación, que ellos asuman un rol protagónico en esta reconstrucción, identificando especialmente aquellos acontecimientos significativos en la construcción de su propia identidad y describiendo como el curso y/o eventos asociados a su enfermedad se transformaron en una experiencia significativa dentro de la construcción de la identidad influyendo además en su proyecto vital futuro.

Para dar cuenta del interés antes mencionado, esta investigación incluye un marco teórico que describe desde una perspectiva evolutiva las diversas etapas del desarrollo de la identidad, poniendo de relieve la importancia de factores como el vínculo afectivo, el desarrollo cognitivo, interacciones sociales y el modo como éstas se estructuran en el ser humano a través del ciclo vital.

También se presenta el marco metodológico cualitativo a partir del cual se espera obtener y analizar los datos recogidos de los relatos de vida de los adolescentes informantes de la presente investigación.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

*“Lo que yo viví y como actué no puede comprenderse generalmente en sus pormenores hasta que no se tiene en cuenta la realidad de una enfermedad. Desde que era niño de pecho no he estado nunca sano. Y mi salud ha sido siempre tan endeble que únicamente en condiciones de vida inmejorables me ha permitido rendir, y aún entonces sólo un rendimiento puramente intelectual.” (Jaspers, 1967)*

Las enfermedades y particularmente las enfermedades crónicas, al hacerse presentes en un no despreciable porcentaje de la población se han transformado en una preocupación para la sociedad.

Es así como desde el mundo de la salud se han desplegado esfuerzos mediante la investigación científica y tecnológica, para enfrentar tanto las manifestaciones clínicas como las causas de las enfermedades crónicas. Se ha avanzado en crear nuevos tratamientos (médicos y farmacológicos entre otros) que han permitido prolongar la vida de estos pacientes a la vez que hacerla más llevadera.

Desde la Psicología se han hecho esfuerzos por poner en la discusión multidisciplinaria los efectos de la enfermedad que se producen en el paciente crónico, lo cual ha permitido avanzar en la mejora de condiciones tanto intra- hospitalarias como extra hospitalarias que afectan al paciente. Se ha relevado la importancia de un adecuado manejo desde el personal médico y la consideración de los efectos de las hospitalizaciones prolongadas en los pacientes; así como también la importancia del adecuado manejo familiar y de la necesidad de inserción escolar y laboral.

Sin embargo, y pese a los esfuerzos desplegados, hoy nos encontramos en un escenario donde la “enfermedad” tiene todavía mayor y más protagonismo que la persona que la

sufre. La enfermedad crónica se presenta en el discurso social como sujeto y verbo, quedando la persona que la sufre, que la vive, que la experimenta; postergada a un segundo plano.

Por otro lado, y particularmente desde las ciencias biopsicosociales, se observan y analizan a los pacientes crónicos desde los parámetros de la evolución o desarrollo normativo (cambios físicos, motores, cognitivos y afectivos) por el que pasa toda persona, no considerando la cualidad distinta que impone a este proceso el sufrir una enfermedad crónica, particularmente cuando ésta es diagnosticada tempranamente. En este sentido, se extraña en la literatura la voz y la palabra del paciente: “el cómo vivo la enfermedad”, “lo que me pasa”, “el quién soy con esta enfermedad”.

En términos genéricos, se ha observado, analizado y medido a los enfermos desde los postulados “del estar sano”, desconociendo con ello, todo un mundo personal y subjetivo propio de cada paciente crónico. A nuestro juicio y tal como la plantea Jaspers (1967) en su autobiografía esto ha redundado en dificultades para encontrar un estilo de vida que más allá de las presiones externas tenga sentido para cada enfermo. Al respecto este autor plantea:

*“...cada enfermo tiene que pensar lo que estando enfermo, debe hacer de sí como si estuviera sano. A cada enfermo en su situación y como ser único se le ha confiado la tarea de encontrar con su enfermedad y en su mundo una forma de vida que ni puede ser trazada para todos ni puede ser repetida idénticamente.”*

Dado lo anterior y haciendo eco de la cita que encabeza este apartado, es que la presente investigación busca adentrarse en el mundo subjetivo del paciente; específicamente del adolescente que sufre una enfermedad crónica, para descubrir por medio de los relatos de vida la experiencia particular y subjetiva que experimentan estos



adolescentes en torno a sí mismos, buscando develar el proceso y los contenidos a través de los cuales construyen su identidad.

Finalmente, este estudio se orienta y sostiene en la siguiente pregunta de investigación:

**¿Cuáles son las características del proceso de construcción de identidad de un adolescente enfermo crónico y cómo éste ha sido influido por el diagnóstico médico a lo largo de su vida?**

### **1.1.- Objetivos de la investigación**

#### **1.1.1.- Objetivo General**

- Develar la identidad que emerge en adolescentes enfermos crónicos diagnosticados en la infancia.

#### **1.1.2.- Objetivos Específicos**

- Describir, a partir de los relatos de vida de los pacientes, las características en las esferas afectiva, cognitiva y relacional, relevantes en el desarrollo de la identidad.
- Identificar y describir escenas nucleares del ciclo vital, que han resultado significativas para la construcción de identidad en adolescentes enfermos crónicos.
- Describir los significados relevantes para la construcción de identidad que elabora un adolescente, a partir de experiencias vinculadas al curso y tratamiento de una enfermedad crónica.

## **CAPITULO 2**

### **MARCO TEORICO**

#### **2.1.- Introducción**

Al considerar como objetivo de investigación el develar y describir el proceso de construcción de identidad de adolescentes enfermos crónicos, nos vemos en la necesidad de orientarnos por un referente teórico que, por una parte nos de luces respecto de esta búsqueda, y por otro que conciba al ser humano como un ser activo en la construcción de sus significados personales.

En este sentido en los últimos tiempos, han nacido al alero de las ciencias naturales perspectivas que dejan atrás la forma en la cual ha sido concebida la conducta del ser humano desde el paradigma empírico- asociacionista, el que contempla “concepciones sobre simplificadas del hombre y del mundo donde el primero se vuelve un mero receptor pasivo de un orden externo que lo determina casi totalmente” (Bever, Fodor, Garret, 1968; citado en Guidano.....), para dar paso a nuevas epistemologías constructivistas que enfatizan una visión del ser humano como sujeto activo y co-creador de sí mismo y de su mundo.

Si nos remontamos a las fuentes de inspiración que sirvieron de base al constructivismo, debemos hacer referencia a filósofos como Vico, Kant o Vaihinger, quienes “enfataron el carácter pro-activo y moderador del ser humano y su papel a la hora de configurar las “realidades” a las que responde” (Neimeyer y Mahoney, 1998. pág.,29).

Por otra parte, en la primera mitad del siglo XX confluyó el pensamiento constructivista con la psicología de F. Bartlett (1932), A. Orrzybski (1933) y J. Piaget (1971/1997) los cuales llamaron “la atención sobre los procesos constructivos y semánticos de la memoria humana, el lenguaje y la cognición, rompiendo con las tendencias más

asociacionistas, objetivistas y deterministas en sus respectivos campos” (Neimeyer y Mahoney, 1998. Pág., 29).

Por último, y al igual que todas las corrientes de pensamiento, el constructivismo ha recibido influencias de la época post-moderna en la cual se ha desarrollado. En este sentido la predilección por celebrar múltiples sistemas de creencias, oponerse a prescripciones metodológicas y socavar la “fe en las verdades eternas” propias del contexto en el cual se desarrolla, se constituyen evidentemente también en una influencia importante.

El telón de fondo, en cuanto al pensamiento científico imperante en el cual se desarrolla el pensamiento constructivista, era la psicología “objetivista” la cual se concebía como un proyecto de modernidad que se preocupó por desarrollar métodos lógicos y empíricos para describir hechos objetivos y verificables respecto a sus materias de especialización (Kvale, 1992 en Neimeyer y Mahoney, 1998. pág. 30) lo que permitiría descubrir leyes generalizables de la conducta humana cuya validez se estableció por su correspondencia con realidades observables. Una creencia central de este programa moderno era “la creencia en un mundo cognoscible, y con él, un sí mismo cognoscible” (Gergen, 1992 en Neimeyer y Mahoney, 1998. pág. 30).

En este sentido, el proyecto posmodernista, abandona casi todos estos postulados; Desaparece la fe en un universo objetivamente cognoscible y con ello la esperanza de que la eliminación de los sesgos humanos, la adherencia a cánones metodológicos y la confianza en un lenguaje puro de observación producirían una ciencia humana “verdadera” que reflejara la realidad psicológica sin distorsiones. (Séller, 1991 en Neimeyer y Mahoney, 1998. pág. 31). Junto a lo anterior la noción moderna de un sí mismo esencial, un ego individual que es el locus de elección, acción y autovaloración racional, deja de tener sentido, y en su lugar, se adopta la perspectiva de las ciencias sociales y humanidades, las

cuales reconocen la divergencia de las realidades, constituidas histórica y socialmente. Así el lenguaje constituye la estructura de la realidad social (Maturana y Varela, 1987) requiriendo del cultivo de nuevos enfoques (hermenéutico, narrativo, desconstruccionista, retórico y discursivo) para analizar el “texto” de la experiencia humana en su contexto social (Edwards y Potter, 1992; Shotter y Gergen, 1989; Simons, 1989).

El constructivismo se puede distinguir también, por sus supuestos operativos respecto a la estructura del conocimiento personal y sus implicaciones. Se ve a los seres humanos como “predeterminados” a percibir patrones en el mundo que los rodea. Por lo tanto el acto básico de significar es la formulación de diferencias que divide al mundo experiencial en unidades con significado personal y comunal, que organizan la experiencia posterior y abarcan partes específicas y funciones de un sistema o estructura autoorganizada más amplia. Lo central en estos sistemas de significado son teorías personales, son ciertos constructos preordenados (Kelly, 1955); estructuras profundas (Guidano y Liotti, 1993); y procesos de ordenamiento nuclear (Mahoney, 1991) que definen la sensación de identidad de una persona y el modo de relacionarse con los demás (Neimeyer y Mahoney, 1998. pág. 34).

La tabla 1 resume algunos de los principales compromisos epistemológicos que constituyen la revolución constructivista, distinguiéndola del enfoque objetivista.

**Tabla 1. Contrastes epistemológicos seleccionados entre el enfoque objetivista y el enfoque constructivista en psicología<sup>1</sup>.**

Supuesto	Enfoque	
	Objetivista	Constructivista
Naturaleza del conocimiento	Representación o copia del mundo real	Construcción de la experiencia y acción del sujeto
Validación del conocimiento	Teoría de la correspondencia de la verdad; igualdad verídica entre las demandas del conocimiento y el mundo real tal como nos son reveladas a través de los sentidos	Teoría de la coherencia de la verdad; búsqueda de un conocimiento viable a través de la consistencia interna y el consenso social.
Naturaleza de la verdad	Singular, universal, ahistórica, en aumento.	Múltiple, contextual, histórica, paradigmática.
Objetivo de la ciencia	Unificador; descubrir las leyes nomotéticas.	Pluralista; creación de conocimientos locales.
Método científico	Prescriptivo; énfasis en la medición cuantitativa y en la experimentación controlada.	Anárquico; énfasis en los métodos cualitativos y en el análisis hermenéutico de la narrativa.
Visión del ser humano	Reactivo; “mapa” de los acontecimientos y relaciones reales; mediacional.	Proactivo; “plan” para organizar la actividad; predicativo.
Unidad básica de significado	Concepto o esquema para asimilar acontecimientos basándose en características inherentes similares.	Constructo o distinción para establecer significado a través del contraste.
Relaciones entre significados	Asociacionista; cogniciones como autoafirmaciones aisladas o reglas basadas en contingencias pasadas.	Sistémica; construcciones jerárquicamente ordenadas en una estructura autoorganizada.
Papel del lenguaje	Media la realidad social; sistema de signos.	Constituye la realidad social; sistema de diferenciaciones.

En la línea de conocimiento antes planteada, el autor Vittorio Guidano adscribe a los postulados de la epistemología de la complejidad, que enfatiza a los organismos desde su capacidad de autodeterminarse y auto-organizarse, además de considerarlos con la

<sup>1</sup> En “Constructivismo en psicoterapia” Robert A. Neimeyer y Michel J. Mahoney, 1998. Pág.36.

habilidad de poseer caminos evolutivos y de desarrollo caracterizados por su plasticidad y su apertura.

Corresponde a una visión que considera al hombre desde una perspectiva más holista, dinámica, evolutiva y procesal, buscando describir y explicar el proceso de conocimiento humano y cómo éste se relaciona con la construcción de la identidad.

En los planteamientos de los textos “La complejidad de uno mismo” y en “El sí mismo en proceso” (1994) el autor da cuenta de su visión del hombre como un ser con una organización compleja, auto-referente y con la capacidad para auto-organizarse. Guidano describe y explica al ser humano y su conducta a partir de un proceso en que unifica y pone en paralelo la construcción del sí mismo humano junto al desarrollo del conocimiento humano. En otras palabras “soy en la medida en que me conozco (por mí y por los otros) y me conozco en la medida que evoluciono en mi ser”.

Para Guidano, “la interpretación que hace todo ser humano de la realidad es como una “narrativa de vida” en la que las imágenes o episodios más relevantes toman su lugar a manera de fotogramas o cuadros escénicos dentro del guión imaginario de la “película de su vida”, una vez que se toma conciencia de los argumentos principales que componen esta película la persona va interpretando la realidad desde esa narración y va incluyendo aquellas experiencias que se adecuan al guión principal que lleva construido” (Velasco M. s/f<sup>2</sup>)

## **2.2.- Teoría Cognitivo Procesal Sistémica**

En los apartados siguientes se presentarán los aspectos más relevantes de la Teoría Cognitivo Procesal Sistémica, describiendo el funcionamiento del sistema de conocimiento

---

<sup>2</sup> Artículo publicado en [www.ciudadredonda.org](http://www.ciudadredonda.org)

humano, las formas en que se va adquiriendo el conocimiento tanto del mundo como de sí mismo, y el papel que en ello juegan las emociones, el desarrollo cognitivo y las relaciones vinculares, en el entendido que estas tres esferas (afectiva, cognitiva y relacional) orientan y articulan el presente estudio.

Guidano sitúa esta teoría desde una perspectiva evolutiva del desarrollo humano, describiendo el proceso antes mencionado a partir de las etapas de vida que atraviesa todo sujeto.

### **2.2.1.- Características del Sistema de Conocimiento Humano**

En la perspectiva de Guidano, este autor se centra en el estudio del sistema del conocimiento humano y del ser como tal, y busca trascender las nociones metafísicas, para dar paso a concepciones que puedan ser analizadas desde las ciencias naturales.

En este sentido, el enfoque conceptualiza al sistema de conocimiento humano como “una organización compleja, auto-referente, cuya característica distintiva está en su capacidad de auto-organizarse” (Guidano s/f)

Concibe al sistema de conocimiento humano como una organización compleja, por cuanto ésta da cuenta de diferentes elementos entrelazados para formar un solo tejido. La característica de la autoreferencialidad, implica que el sistema de conocimiento se va construyendo desde sí mismo, pero en una interacción permanente y reflexiva tanto consigo mismo como con el medio que le acompaña. Finalmente, la capacidad auto-organizativa es vista desde un punto evolutivo, donde se parte de concepciones básicas, las que a través de la progresión en el tiempo hacia capacidades cognitivas superiores “van definiendo el sentido de identidad personal, caracterizado por sentimientos de unicidad y continuidad histórica” (Guidano s/f)

Esta misma capacidad auto- organizativa, considera la esencialidad de mantener una identidad percibida en el sujeto, para así enfrentar los cambios tanto internos como externos y funcionar de manera adecuada sin perder el sentimiento mismo de la realidad. En este sentido toda persona tiene la capacidad-cualidad de autoorganizar coherentemente el flujo de información, constituyéndose esta cualidad en la espina dorsal del autoconocimiento (Velasco, M s/f)

A su vez esta capacidad auto-organizativa es autónoma por dos razones:

Primero, por que la percepción de la identidad personal “**se construye activamente**” por quien conoce y produce su identidad, en la medida que ordena la experiencia de acuerdo a sus capacidades de procesamiento de la información, por lo tanto, el sujeto es quien se ve y se hace a sí mismo, a partir de la etapa evolutiva que está viviendo. Y segundo es **autónoma**, porque pese a las presiones que emergen para cambiar, producto del vivir experiencias, éstas están supeditadas a la mantención de una identidad personal. Una persona puede producir cambios en algunas partes de sí a través de la vida, sin embargo mantiene la identidad percibida a través del tiempo.

El sistema de conocimiento humano es visto desde una perspectiva evolutiva, lo que implica observar a la mente humana y analizarla tanto desde lo psicológico como desde lo biológico.

La concepción evolutiva del desarrollo humano reconoce que toda persona cuando experimenta con el mundo no le asimila de una manera pasiva, sino que actúa en él y le percibe de acuerdo a las habilidades propias de la edad o etapa de desarrollo que está viviendo:

“...En una perspectiva epistemológica evolutiva, el conocimiento y las conductas mentales parecen ser como cualidades inmanentes de cada sistema vivo capaces de asumir



diferentes niveles de complejidad auto-organizativa de acuerdo con sus respectivos niveles evolutivos.” (Guidano).

### **2.2.2.- Funcionamiento del sistema de conocimiento humano**

Las perspectivas más tradicionales (empírico asociacionistas entre otras) consideraban a la mente humana como acumuladora de conocimiento, el que era recepcionado causalmente por las presiones ambientales y de esta misma manera era concebido el desarrollo.

En la perspectiva planteada por Guidano, el sistema de conocimiento es un sistema “jerarquizado” con un sistema de control “descentralizado”, capaz de ser flexible y plástico, con lo cual puede acomodarse a situaciones de exigencia. Es decir, este sistema de conocimiento es capaz de autoestabilizarse, transformar las perturbaciones o ruidos externos manteniendo con ello una coherencia por medio de reestructuraciones continuas.

En esta perspectiva la mente es vista como una organización de múltiples niveles y estructuras auto-referentes, ampliamente independientes aunque interconectadas, por ejemplo al fallar un nivel de conocimiento existe otro nivel que es capaz de adaptarse y asumir la función y así mantener un equilibrio dinámico permanente, en este sentido, “el todo es más que la suma de sus partes”.

A su vez la mente actúa en un proceso de pareo continuo donde el funcionamiento neurológico está siempre en actividad, comparando o pareando la información que se tiene con todas las experiencias sensoriales nuevas que ingresan al sistema. Así “el modelo de la realidad externa a la vez que la propia actividad interna es la función fundamental auto-referente del sistema nervioso”, es decir la conciencia del sí mismo no es algo separable de los procesos de conocimiento de la realidad (Guidano, 1994).

Para Guidano el hombre es un ser inmerso en un continuo proceso en el que la experimentación y la explicación de los acontecimientos se desarrollan al ir elaborando la interpretación de la realidad.

En síntesis el sistema de conocimiento humano asume un equilibrio dinámico que es regulado por principios, a través de los cuales se genera un orden pese a las perturbaciones

Se ha planteado que en el proceso de conocimiento la teoría cognitivo procesal sistémica considera tres principios fundamentales que permiten hablar de la percepción de la realidad:

- El individuo interpreta la realidad y es a eso lo que llama realidad
- El individuo, a lo largo de toda su vida, va modificando la imagen que tiene sobre la realidad adecuándola, cada vez más a lo que percibe como coherente con el mundo en el que vive
- El contraste de verificación lo realiza, fundamentalmente, a través de la intersubjetividad es decir a través del contacto e intercambio con otros.

### **2.2.3.- Modalidades de adquisición del conocimiento**

Al considerarse el sistema de conocimiento como evolutivo, es decir que pasa por etapas básicas, desde las denominadas sensorio-motrices hasta las de mayor abstracción (etapas de operaciones formales), el conocimiento además de ser paulatino y progresivo, también presenta cambios cualitativos diferenciales, pasando desde un conocimiento meramente tácito a un conocimiento explícito.

El conocimiento tácito que “corresponde al flujo de información que llega a los órganos perceptores y pasa a “impregnar” este nivel de conocimiento” (Guidano, 1994), es

el nivel que primero aparece en el curso del desarrollo individual. De este modo, la infancia y los años preescolares se caracterizan por una aprehensión de naturaleza emocional inmediata y global del sí mismo y de la realidad.

Por su parte, el procedimiento de conocimiento explícito corresponde a una elaboración progresiva ligada al lenguaje, que se da en etapas evolutivas posteriores - en la adolescencia y juventud temprana - donde existe un pensamiento de mayor abstracción y una conciencia con mayor articulación. “Es en este nivel de conocimiento explícito donde se van generando las redes de constructos que ayudan a conocer la realidad y actuar sobre ella, se refiere a un proceso que va hacia delante en el tiempo y que según se va interactuando con el medio y analizando los contenidos tácitos, se van elaborando redes cada vez más complejas y abarcales para interpretar la realidad” (Velasco, M s/f)

Las claves de la búsqueda de coherencia se dan a lo largo de toda la vida en un juego entre coherencia, que corresponde a un proceso básico de mantenimiento para estructurar y estabilizar los niveles disponibles de autoidentidad y autoconciencia; y discrepancia, que implica un proceso de cambio dado por las perturbaciones de tipo emocionales que reestructuran los niveles más integrados de autoidentidad y autoconocimiento.

Es así como “en la adolescencia y adultez temprana puede llegarse a una reorganización de la relación entre el conocimiento tácito y explícito en las que las aprehensiones emocionales y pre-lógicas del sí mismo elaboradas hasta ese momento pueden ser estructuradas en una autoimagen consciente capaz de dirigir activamente la programación de la vida de uno mismo” (Guidano s/f). En este sentido el desarrollo vital propio de esta etapa de adolescencia y juventud juega un rol preponderante en cuanto al proyecto vital que comienza a estructurarse de manera más o menos estable y que está

vinculado al plano vocacional-laboral, de pareja, religioso, ético, entre otros y que de alguna manera condiciona la identidad adulta.

#### **2.2.4.- Presencia de las emociones en la construcción del conocimiento**

Hasta acá, nos hemos referido al ser humano y su forma de conocer el mundo y a sí mismo desde una perspectiva de lógicas ordenadas bajo la idea de sistemas que se autoorganizan y autorregulan. Ello dentro de una perspectiva evolutiva (con énfasis en lo cognitivo) que se va desarrollando en el tiempo, y que incluye y considera la importancia de las emociones en las diferentes etapas del ciclo vital.

Cabe señalar que “los sentimientos y las emociones fueron probablemente el primer sistema organizado de conocimiento que activamente construyeron las regularidades ambientales. A diferencia del lenguaje y la cognición, la responsividad emocional es universal entre las especies animales.” (Eibl – Eibestfeldt, 1972 y otros; citado en Guidano s/f). Por ejemplo en las etapas iniciales de la vida, incluso antes de aparecer la palabra, los bebés poseen emociones y habilidades para demostrarlas. Ahora bien, cabe señalar que estos sentimientos iniciales “son básicos y tienden a ser difusos y caóticos, no fáciles de decodificar y controlar” (Guidano, ... pág. 32). Desde una mirada evolutiva, se nace con determinados patrones de reacciones emocionales y en el desarrollo se van adquiriendo diferenciaciones emocionales, es decir, a través de las experiencias evolutivas se van determinando las estructuras (esquemas emocionales) en donde los sentimientos más básicos se irán decodificando para llegar a tonalidades emocionales personales específicas. Para que estos sentimientos se tornen en experiencias emocionales específicas, han de pasar por un procedimiento de estructuración. En este sentido, una emoción es un proceso interno de control adquirido por la estructura y relación que se da entre: sentimiento-percepción y

patrones motores en la representación de la memoria; a este procedimiento de elaboración se le denomina “esquema”. De aquí que entre un sentimiento y una emoción existen en la persona movimientos caracterizados por una organización y una complejidad que se dirige hacia niveles más integrados en el sistema de conocimiento del ser humano; en el plano afectivo, la emoción se elabora como esquemas en tanto pasa de la simplicidad de emociones básicas a una específica diferenciación y articulación.

En la conjunción sentimiento y emoción, aparece el concepto de esquema y más particularmente el de “esquema emocional” (concepto introducido por Levental, 1979, 1980; citado en Guidano.... pág. 33), el cual nos inserta en el análisis de una representación de modelos integrativos que busca dar cuenta de los variados componentes de la experiencia emocional (percepción, imaginación, memoria). De esta forma un esquema emocional se considera como “un conjunto de configuraciones estructurales en la representación de la memoria y que actúa como un patrón contra el cual se va comparando y haciendo significativo el continuo flujo sensorial en curso” (Guidano... pág. 33), lo que correspondería a concebir un esquema emocional como un diseño de tipo conceptual.

Por último cabe enfatizar la idea que en el curso del desarrollo se van diferenciando esquemas emocionales desde las experiencias vitales de modo de estructurar tonalidades emocionales personales que permitan interactuar con el mundo conservando un sentido de unicidad personal a la vez que consolidar en la interacción con otros, el sentido de sí mismo. Dado lo anterior cabe destacar la importancia del vínculo afectivo temprano como determinante del producto final de la estructuración de la identidad.

### **2.2.5.- Esfera Afectivo Vincular e Identidad**

El ser humano requiere de los intercambios con otros para hacerse a sí mismo, por lo tanto, tienen un rol primordial tanto los intercambios e interacciones interpersonales, como las relaciones consigo mismo en el desarrollo de la identidad personal; “A través del juego de diferenciación y semejanza el hombre va construyendo el sí -mismo en el seno de las relaciones con el otro” (Velasco, M s/f)

En palabras de Guidano “el logro gradual del sentido de identidad y de entidad personal, requiere de un contexto interpersonal estable a través del desarrollo”. He aquí que un vínculo afectivo, desde una perspectiva evolutiva, es concebido como una relación de dependencia emocionalmente cargada, que se vive en paralelo con el aumento de la complejidad de la mente humana. Es así como en la niñez el vínculo y sus procesos influyen sobre el desarrollo de la identidad y la formación del autoconocimiento. Por su parte, en la adultez los vínculos sociales ayudan a mantener y a estabilizar las estructuras de identidad adquiridas previamente, las que a su vez permiten la integración de niveles más complejos de conocimiento.

La importancia del vínculo en el desarrollo de la identidad, es que participa como un contexto dando sentido de unicidad y singularidad:

En palabras del autor; “una relación única con una figura vincular, produce una especie de modelo dentro del cual otras informaciones fragmentarias sobre el sí mismo y el mundo pueden ser organizadas en un todo coherente” (Guidano... pág. 40).

Ahora bien, la identidad se va adquiriendo mediante un proceso bidireccional entre la persona y los otros, o bien hacia lo interno y externo. Por ejemplo, en los inicios de la vida la identificación estaría dada en relación hacia los otros o hacia lo externo, de aquí la relevancia de la dependencia con otro a través de un vínculo único y estable; sin embargo y en paralelo la elaboración de un sentido de sí mismo requiere del abandono de la primera

fuerza de identificación para dar luz hacia lo propio, dirigida “hacia adentro”, transformando lo que fue inicialmente la semejanza a una figura vincular en un atributo personal estable y propio.

Por último, en la teoría de Guidano “los niños imitan los roles y actitudes de sus figuras de vínculo, pero en el proceso los hacen propios, creando una identidad personal, singular subjetivamente coherente” (Hoffman, 1971, 1975, 1978; citado en Guidano, pág. 41).

La identidad personal es definida entonces como “una totalidad de creencias, memorias y procesos de pensamiento sobre el sí-mismo que produce una autoimagen coherente y un sentido de la unidad personal y de la continuidad en el tiempo” (Guidano y Liotti 1988, pág 139).

La identidad personal es una formalización definida y estructurada de la propia existencia. Para Guidano esta formalización se desarrolla a través de una relación dinámica entre los elementos de las estructuras profundas (reglas tácitas invariantes, esquemas emocionales) y las habilidades cognitivas emergentes (ej: formación de conceptos, descentramiento y distanciamiento). Corresponde, a una relación a través de la cual cada uno de nosotros llega a ser lo que es y se extiende mediante un proceso continuo de reconstrucciones internas (Guidano y Liotti, 1988, p.141)

En los párrafos que siguen explicaremos con mayor nivel de detalle el proceso de desarrollo de la identidad a lo largo del ciclo vital como una forma de ir adentrándonos de manera más comprensiva en nuestro tema de interés, es decir la identidad construida por adolescentes enfermos crónicos.

### **2.2.6.- La identidad personal vista como un proceso dialéctico interactivo**

“Una característica distintiva del sistema de conocimiento humano es su capacidad de construir activamente su propia identidad a través de una progresiva diferenciación entre el yo y el no yo” (Guidano, pág. 37), es decir, a la base del autoconocimiento se encuentra la presencia de la persona en interacción con otros. Inicialmente, los otros proveen el modelo que permite la construcción de una percepción unitaria del yo, a la vez que ésta sólo puede ser experimentada y reconocida en la medida que percibo al otro como distinto de mí.

Esta característica central del desarrollo de la identidad personal da cuenta de que el proceso de autoconocimiento no es sólo un procedimiento cognitivo autorreferente, sino también un proceso experiencial.

La dualidad que caracteriza la experiencia sensorial, y que se relaciona con la capacidad para experimentarnos a nosotros mismos a la vez como sujeto (sentido de lo interno) y como objeto (sentido de lo externo) proporciona al proceso de construcción de identidad del ser humano, un sentido y sello muy particular a lo largo de todo el proceso de desarrollo, en la medida que éste integra dos flujos de estimulación distintos, a la vez que simultáneos: la autopercepción y la percepción del mundo.

En este sentido, en el proceso de construcción de identidad del ser humano la información sobre el mundo corresponde también a información sobre el sí mismo, a la vez que el autoconocimiento permite la comprensión de la realidad externa, en palabras de Guidano “parece ser un proceso unitario que ocurre a través de un interjuego dinámico de dos polaridades, el sí mismo y el mundo” (En Guidano... Pág, 38)

Los procesos del yo pueden entenderse entonces como una asociación entre imágenes explícitas que son construídas a partir de límites tácitos del sistema. El nivel



tácito es el nivel superior de elaboración del conocimiento. Son un conjunto de esquemas emocionales jerárquicamente ordenados y las reglas a través de las cuales se estructuran, y es resultado de la diferenciación e interacción entre variables evolutivas y de desarrollo que permiten que el individuo construya, a partir de creencias estructurales, las dimensiones de la conciencia; Cada persona tiene una particular forma de experimentar la realidad la cual es parte de una construcción social del mundo y está basada en dimensiones del significado invariantes y por lo tanto comunes. En esta línea cada persona interpreta su entorno de tal forma que la persona construye la realidad existente y sólo desde esa construcción es capaz de actuar (Velasco, M s/f).

Para cada individuo su idiosincrática percepción del mundo, determina la forma en que asume su experiencia, dando consistencia y continuidad a sus respectivos sentimientos de unicidad y singularidad. De esta manera, la fluctuación rítmica entre límites tácitos (por ejemplo débil/frágil y fuerte/controlado) proporciona un sentido de sí mismo cuyo significado implícito se explica por estructuras representacionales, definidas a través del procesamiento selectivo.

Dada la cercana relación entre este conocimiento tácito, las emociones y el significado; se puede decir que el procesamiento inconsciente corresponde a la activación del significado personal, mediante el contraste de los patrones de conjuntos de esquemas emocionales. Es importante mencionar que la estructuración del conocimiento tácito adquiere una forma más definida durante la adolescencia y juventud, pero no concluye en este período de maduración; ya que este nivel puede elaborar e insertar nuevos marcos de referencia que el individuo puede utilizar en las representaciones explícitas tanto del mundo como de sí mismo. Esta habilidad del nivel tácito está basada en el control descentralizado que lo caracteriza, por tanto la activación de un esquema emocional puede resultar de la

estimulación diferencial de uno de sus procesos constituyentes (percepción, mecanismo imagen memoria, reacciones viscerales-musculares, etc.), a partir del cual se integra al funcionamiento de todo el sistema alcanzando un umbral que le permite acceder a la conciencia. En este sentido, el control descentralizado ocupa un papel muy relevante en la construcción de identidad percibida, en tanto trae sentimientos, imágenes y patrones motores que el sujeto no tenía en su conciencia y que cambian su actitud hacia la realidad, de aquí que se defina a este nivel como “...*aquello que nos hace percibir más de lo que experimentamos, y experimentar más de lo que atendemos...*” (Dennett, 1978 en Guidano, pág. 90).

El nivel estructural explícito es un conjunto de modelos de sí mismo y de la realidad que provienen del nivel tácito, producidos por procedimientos verbales y cognitivos basados en la experiencia. El logro de habilidades analíticas y reflexivas del sistema de conocimiento humano aporta a la construcción de identidad una dimensión espacio temporal capaz de integrar el presente, el pasado y el futuro, lo que aporta un meta nivel de análisis, es decir la capacidad de autoconciencia o la conciencia de sí mismo, con un sentido mayor de unicidad y continuidad de todos los procesos individuales. Si bien este nivel y sus modelos representacionales proporcionan una imagen más limitada del sí mismo y del mundo, y por lo tanto, este nivel no ocupa todo el conocimiento del nivel tácito ni tampoco todos los contenidos del conocimiento representados en la conciencia con todos sus detalles y en cada momento; este nivel de conocimiento explícito se ajusta al nivel tácito del que depende con mínimas incoherencias:

“El auto-conocimiento tácito se expresa en el nivel explícito por un conjunto de modelos representacionales percibidos por el sujeto como su rango progresivo actual y potencial de autoimágenes. De este ordenamiento de creencias, memorias y procesos de

pensamiento sobre el sí mismo surge una progresiva identidad personal autosintética y coherente.” (Guidano, 1994)

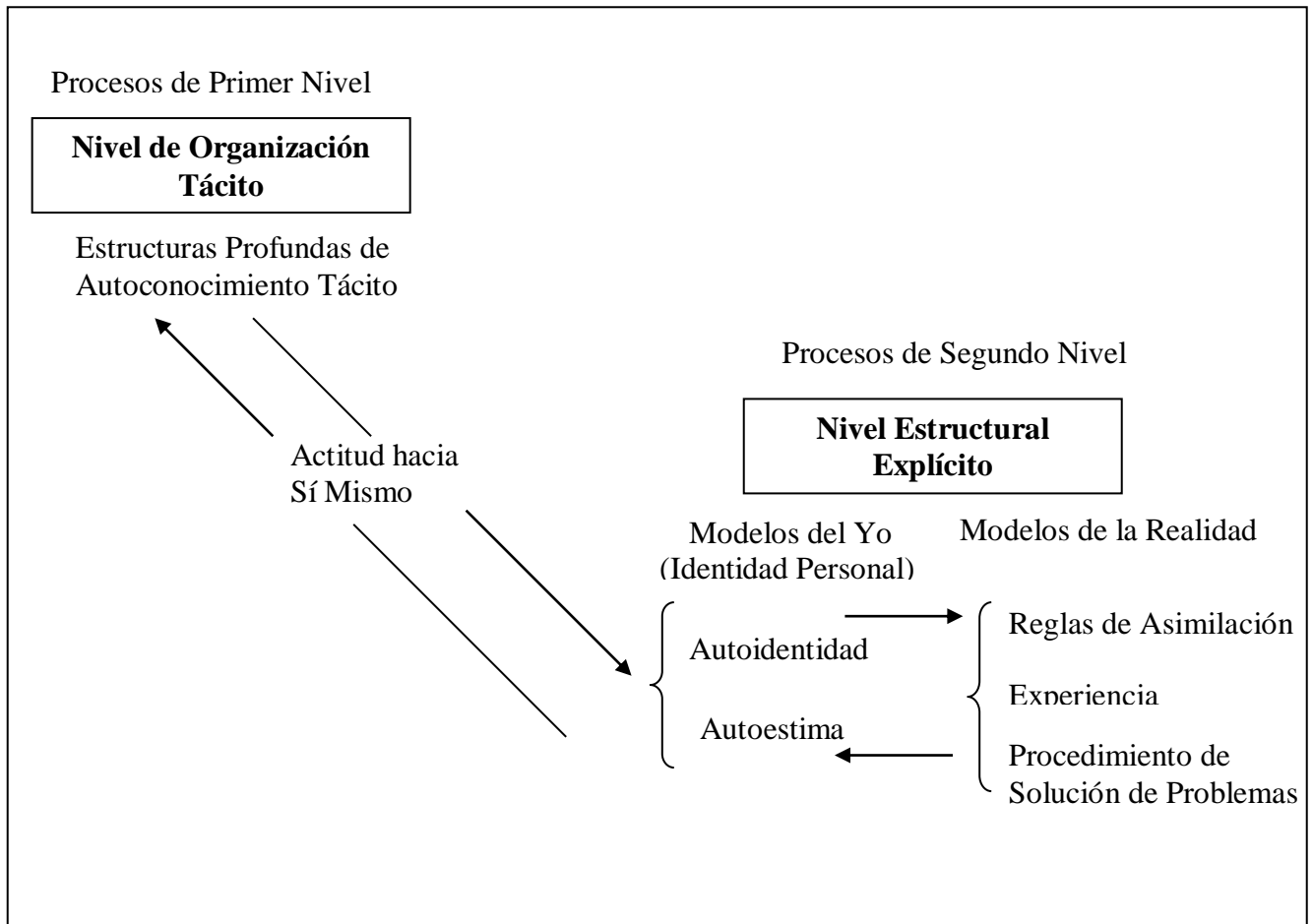
En este sentido, Guidano define los procesos de construcción de identidad, refiriéndose a una característica central y distintiva como es la percepción multifacética del sí mismo, sustentada en las diferentes percepciones y evaluaciones de los distintos ámbitos de la vida (trabajo, vida privada, vida social, etc) y también de la calidad e intensidad de la experiencia emocional en cada momento. La identidad personal es entendida entonces como “un proceso continuo cuya naturaleza recursiva le da unidad funcional y continuidad histórica a la fusión individual de subsistemas de sí mismo.”(Guidano... pág 90).

Finalmente la identidad representa una posibilidad en un determinado momento, dentro del rango de autoimágenes, influida por el ambiente y en definitiva por las experiencias en curso; que es percibida como una representación global en tanto la atención focal amplifica la autoimagen seleccionada a la vez que inhibe las alternativas. Evidentemente este control del sistema, provee al individuo de una flexibilidad cognitiva y plasticidad conductual que le permite adaptarse a la realidad cambiante en la cual se desarrolla.

Al respecto Mahoney señala:

*“Quienes somos y lo que experimentamos de un momento a otro no está determinado unilateralmente por un único “uno mismo ejecutivo” reinante sino que es el producto de competencias progresivas entre subprocesos versátiles. Somos, en otras palabras, expresiones momento a momento de un número incalculable de realidades personales en competencia.”*

En resumen, y tal como se grafica en la figura 1, la identidad personal es la estructura básica de referencia y comparación, que permite a cada sujeto monitorearse y evaluarse a sí mismo en relación a la experiencia progresiva. La estructuración de la misma permite al individuo poseer un conjunto de expectativas básicas que dirigen los modelos de autopercepción y autoevaluación consistentes con la autoimagen elegida. En este sentido existe un primer nivel de organización tácita que incluye aquellas estructuras más profundas del autoconocimiento y que influyen en la actitud hacia si mismo del sujeto y a partir de esta a la identidad personal y los modelos de la realidad (Nivel Estructural Explícito) los cuales a su vez también retroalimentan al primer nivel antes mencionado.



(Figura 1: Esquema Explicativo Proceso de Construcción de Identidad, Güidano pág.87)

### 2.2.7.- El Desarrollo Evolutivo

Desde la perspectiva cognitivo procesal sistémica, los tres ejes que articulan el desarrollo humano, y que en esta investigación son el marco explicativo para la configuración de la identidad, son los procesos de vínculo, la diferenciación emocional y el crecimiento cognitivo.

En relación con el objetivo de este estudio de develar la identidad de adolescentes enfermos crónicos, utilizaremos como contexto teórico-analítico la descripción del ciclo vital propuesta por Guidano, quien distingue tres etapas fundamentales hasta la adolescencia en el cual se desarrollan las tres esferas antes mencionadas:

- Infancia y edad preescolar (desde el nacimiento hasta 5 o 6 años)

- Niñez ( entre los 6 y los 12 años)
- Adolescencia y Juventud (entre los 12 y los 18 años)

Durante estas etapas al igual que durante todo el ciclo vital el desarrollo de la identidad y la actitud hacia sí mismo, así como también el desarrollo de la conducta interpersonal y hacia la realidad, que actúan como hilo conductor o eje central del crecimiento humano, están determinadas por los patrones vinculares adquiridos desde muy temprana edad.

En primer lugar este vínculo se caracteriza por la complementariedad de dicha relación, en tanto existen entre ambos participantes diferencias cognitivas mayores que en cualquier otra relación humana, y por ende lazos emocionales que son también únicos y no tiene ningún punto de comparación a lo largo de toda la vida, e implica que el niño internaliza el mundo de sus padres como el único mundo que existe, “el mecanismo del espejo es la base sobre la que se crea una imagen refleja de sí mismo que sirve de referencia básica desde la que ir articulando las redes cada vez más complejas que la persona va elaborando para su autoconocimiento y el de la realidad en la que vive.” (Miguel Ángel Velasco cmf)

La segunda característica, es el constante cambio de la relación en pro de los descubrimientos e iniciativas del niño, propios de la búsqueda de autonomía y diferenciación que progresivamente se hace parte del ciclo vital incidiendo en el tipo de vinculo establecido.

#### **2.2.7.1.- Infancia y Edad preescolar**

Las experiencias tempranas son cruciales porque establecen los primeros esquemas conceptuales y emocionales que permiten una representación del mundo y de sí mismo. Estos patrones representacionales llegan a ser las imágenes criterio con las cuales se para y

ordena el continuo flujo de estímulos, regulando el desarrollo de las etapas evolutivas en el transcurso de la vida sin determinarlo.

Durante el primer y segundo año de vida los procesos cognitivos del bebé se caracterizan por la incapacidad para diferenciarse totalmente del ambiente, es decir, está centrado en sí mismo en sus propias representaciones y sentimientos, ya que su capacidad de atención es limitada.

En esta etapa el infante comienza a establecer los requisitos esenciales para posteriormente desarrollar el autoconocimiento, y por tanto, para separar la percepción de los otros del sentido de sí mismo y percibirlos como un otro con características propias. De esta forma el auto-conocimiento involucra una actitud, un “tono afectivo” sobre el mundo social, que son los “esquemas emocionales” que proporcionan información sobre la confiabilidad del mundo social y sobre cuan satisfactorio es para responder ante sus necesidades. La cualidad del esquema emocional está determinada por la respuesta del cuidador, que funciona como “espejo” en el desarrollo del sentido del sí mismo que dirige y coordina los patrones de auto-reconocimiento hasta que el bebé se percibe consistentemente. La información más significativa está dada por la sincronía y congruencia de las respuestas parentales. La relación padre hijo, determina qué información del sí mismo y del mundo es significativa, cómo procesarla y la elaboración del sentido de sí mismo.

Durante el segundo año de vida el bebé ya puede integrar las diferentes habilidades cognitivas que requiere para reconocerse a sí mismo. En cuanto al desarrollo de las primeras emociones durante el segundo año, el niño organiza experiencias emocionales prototípicas ya que puede localizar tonos afectivos y emociones dentro de sí mismo. Tal como sucede para desarrollar el auto reconocimiento, los patrones vinculares y el proceso

de identificación son un marco de referencia fundamental para diferenciar las primeras emociones en la etapa preescolar. El niño requiere percibir el estado afectivo de otro para reconocer igual sentimiento dentro de sí mismo.

Al finalizar los años preescolares, el niño puede estructurar sus emociones en un patrón unitario y coherente de auto percepción y auto evaluación, para lo cual el sentido del yo se organiza primero en esquemas emocionales prototípicos que dependen de la cualidad de los patrones vinculares los cuales proporcionan la clave afectiva perceptual para asimilar las experiencias y determinar la percepción de la realidad que tiene el niño. Luego un conjunto de esquemas que se repiten, forman una escena que es la unidad básica de análisis desde el punto de vista de la experiencia del niño. Así las escenas con mayor carga afectiva funcionan como “imágenes de criterio” que son el marco de referencia para integrar nuevas escenas, y que constituyen los mecanismos de decodificación de la experiencia del sujeto.

Durante esta etapa se diferencian varios conjuntos de escenas, ordenadas jerárquicamente alrededor de las más cargadas afectivamente, denominadas escenas nucleares. Estas son situaciones prototípicas por su repetición y donde el niño tiene la misma experiencia sin que pueda evitarla. Constituyen un circuito recurrente que oscila entre dos esquemas emocionales prototípicos.

Cada niño tiene pocas escenas nucleares, pero ellas proporcionan la dirección y el foco de los procesos, seleccionando experiencias específicas e influenciándolas en su contenido. Alrededor de los cinco años se produce un acomodo del sentido de sí mismo, por un aumento de la diferenciación emocional y el crecimiento cognitivo (tono afectivo conceptual).



Una vez que el niño adquiere el sentido de los otros como personas intencionales, puede establecer una mayor diferenciación entre él y los otros, lo que determina que pueda detectar claves más sutiles para reconocer las emociones, desarrollando un mayor sentido de autonomía.

Ahora experimenta las escenas nucleares formales, como experiencias sobre las que puede actuar, ya no necesita el contacto físico todo el tiempo para sentir seguridad, ya que ahora puede elaborar y mantener un conjunto de planes y metas con su figura vincular incluso cuando ésta se ausenta temporalmente:

“El sentido de identidad de un preescolar que está continuamente reelaborándose en un nivel afectivo- prelógico, se expresará la mayor parte de las veces por el modo en que el niño actúa su sentido de sí mismo. Esto se revela no sólo en la relación afectiva, sino que también a través de juegos, fantasías y cuentos de hadas en el que se identifica con sus personajes favoritos.” (Guidano... Pág. 55).

Al finalizar los seis años se pueden diferenciar escenas nucleares y una percepción de sí mismo más o menos estable, lo que posibilita la capacidad de anticipar el futuro inmediato.

#### **2.2.7.2.- La Niñez**

Durante esta etapa, cobra mayor relevancia en el desarrollo, en relación a lo afectivo y lo vincular, el desarrollo cognitivo. En este sentido los procesos cognitivos entre los 6 y los 12 años, definidos según Piaget como la etapa de operaciones concretas, se vuelven más diferenciados en tanto se desarrollan mayores habilidades de conceptualización. El niño en esta edad es capaz de descubrir los elementos de una situación y de percibirlos de manera más articulada posibilitando la descentralización, es decir la capacidad de distanciarse de la

experiencia inmediata, aunque la verbalización continúa vinculada a las cualidades concretas de los estímulos. Esta capacidad de abstracción concreta involucra la habilidad de aislar conscientemente uno o más elementos de un todo y emplearlos como criterio para organizar una unidad con significado.

Como antes mencionamos, en esta etapa se produce el mayor desarrollo de habilidades cognitivas en el niño cuyo logro fundamental, producto de las operaciones concretas, es el descubrimiento del sí mismo como objeto. En este sentido los límites del yo se complejizan adquiriendo algunas características importantes (un set de reglas cognitivas, como creencias, hábitos automáticos y actitudes interpersonales) que le permiten diferenciarse y articularse contribuyendo además a que el desarrollo emocional adquiriera algunos matices, el niño es capaz de moderar sus extremos emocionales dolorosos, buscando estados intermedios vía elaboración de guiones específicos.

Durante esta etapa se agrupan las escenas nucleares en esquemas emocionales<sup>3</sup>, los cuales constituyen un circuito de dos polos de significados opuestos (por ejemplo rabia versus alegría), a partir de los que se estructuran los aspectos invariantes de la forma en que el niño procesa mentalmente las experiencias en función de la consistencia y coherencia del significado personal. En términos dinámicos, se realiza un proceso continuo de pareo y comparación progresiva entre los esquemas emocionales preformados y los sentimientos en curso, lo cual es guiado por la permanente búsqueda de coherencia, de modo que cuando se percibe una discrepancia esta gatilla la posibilidad de diferenciar nuevos dominios emocionales en el continuo de los límites del significado personal.

---

<sup>3</sup> Los bordes tácitos de los esquemas emocionales “funcionan como reglas de ordenamiento profundo que estructuran los aspectos invariantes de un procesar mental de la persona y maximizan la consistencia y coherencia interna extrayendo sólo patrones específicos de regularidad y excluyendo todos los demás” (Güidano , pág. 61

Las estructuras cognitivas de estas reglas de procesamiento de la información acerca de sí mismo y de la gente que los rodea, no permiten que ellos vayan más allá de los contextos específicos en que se originan dichas reglas, lo que facilita la exclusión directa de entradas significativas. Sin embargo, cuando el foco de la situación inmediata se reduce gradualmente, el niño entonces puede responder no sólo a situaciones específicas; sino también a lo que imagina, lo cual cambia el sentido de sí mismo. Al conseguir niveles semánticos más altos de procesamiento de información, emerge una dimensión temporal histórica que se aplica a los datos del momento, el niño puede integrar su experiencia interna a esta dimensión o sentido de pasado y futuro, y por ende puede elaborar un sentido de sí mismo continuo en el tiempo y diferenciar a los otros, a la vez que desarrollar su propio proceso ordenador de la realidad.

No obstante lo anterior, el niño continúa desarrollando de manera relevante aspectos relacionados con el vínculo y el desarrollo afectivo. En este sentido la relación entre la complementariedad y la búsqueda de autonomía se complejiza, ya que por una parte las abstracciones concretas y las conceptualizaciones más articuladas consolidan los procesos de identificación; mientras que por otra, la formación de una red social propia determina que la búsqueda de autonomía adquiera cualidades más definidas en comparación con la edad previa. Lo anterior debido a que existe una descentralización emocional de los padres, pues el niño amplía su red social y ésta contrarresta la influencia paterna ya que proporciona al niño otras relaciones significativas.

Evidentemente el vínculo emocional significativo aún es necesario para los efectos del modelamiento (cognición infantil aún ligada con el objeto); los padres aún influyen en la forma en que el niño decodifica y reconoce sus experiencias emocionales, en tanto su desarrollo cognitivo es aún precario, facilitando e interfiriendo la construcción del mundo

social, a partir de la cualidad y consistencia emocional de su relación con el niño lo cual habilita a éste para enfrentar estas nuevas relaciones sociales. En este sentido, el niño escoge como modelo<sup>4</sup>, la figura parental con la que tiene una relación emocional más intensa, independiente de la cualidad (positiva/negativa; saludable/no saludable) de dicha relación.

Otro aspecto relevante del desarrollo vincular en esta etapa dice relación con la adquisición de una identidad de género específica y estable, la cual se adquiere al inicio de la niñez. El niño se identifica con el padre del mismo sexo para desarrollar sus atributos de femineidad o masculinidad; muy importantes para reconocer y sentir la propia identidad. El padre del sexo opuesto, en tanto, tiene un rol central en la formación de competencias para relacionarse con el sexo contrario y la relación que el niño establece con él se constituye en una instancia de prueba sobre la aceptabilidad y atractivo de su propia identidad sexual. Los roles sexuales paternos son muy importantes para que el niño pueda desarrollar confianzas asociadas a su rol sexual y están muy vinculadas con el desarrollo de la autoestima del niño.

### **2.2.7.3.- La adolescencia y la juventud**

Esta etapa corresponde a la tercera etapa del ciclo vital propuesta por Guidano y se constituye en un período central para nuestra investigación, por cuanto en esta se consolidan algunos aspectos básicos estables de la identidad a través de los cuales, y en una mirada retrospectiva, se puede reconocer aspectos de vida que han sido relevantes para la construcción de la identidad.

---

<sup>4</sup> “los procesos de identificación se llevan a cabo a través de construcciones tácitas en la que los aspectos explícitos e intencionales juegan un rol menor porque no están suficientemente desarrollados” (Guidano, pág. 58)

Durante esta etapa cobra una relevancia central el desarrollo vincular en el sentido de que se amplían los vínculos significativos, que hasta ahora estuvieron circunscritos a la relación parental. Otro eje central de esta etapa del ciclo vital dice relación con el desarrollo cognitivo desarrollando en esta etapa las operaciones formales que le permiten alcanzar un mayor nivel de abstracción en sus procesos de pensamiento.

El desarrollo del pensamiento lógico-abstracto propio de la adolescencia y la juventud, constituye uno de los elementos centrales para diferenciar e integrar los procesos de identidad en esta etapa de la vida. La posibilidad de ampliar la percepción, no sólo a lo real sino también a lo imaginario, amplifica la visión del mundo, así como también la comprensión de lo que se percibe como una parte de la amplia gama de posibilidades que se puede hipotetizar.

Durante la adolescencia el significado personal ya tiene límites claros, que posibilitan una serie de reacciones cognitivo emocionales automáticas, que aplacan las perturbaciones en curso y son parte de las transformaciones cualitativas del sistema individual de uno mismo propio de la adolescencia. En esta etapa se comparan, reelaboran y ejercitan nuevas experiencias (esquemas y guiones relacionados) originadas en el pensamiento lógico-deductivo, la autonomía y la maduración sexual.

En primer término, el pensamiento lógico deductivo permite ampliar la percepción más allá de lo concreto, ya que ahora busca comprender no sólo como puede ser la realidad, sino también como estamos relacionados con ella:

“... el proceso de abstracción se dirige hacia reglas específicas (por ej. guiones) para tratar con las experiencias emocionales, que son convertidas en axiomas ordenados en un marco coherente que explica como la realidad puede producir esas experiencias particulares. Por otra parte, esta coherencia emergente de la realidad está proyectada en un sentido del

tiempo ahora bien desarrollado que provee de una predictibilidad sobre el futuro, comparable a las teorías científicas más complejas.” (Guidano 1994, pág. 73)

En segundo término, los cambios en la relación padre-hijo, determinados por los cambios cognitivos de los adolescentes, a la vez que por la cualidad de los procesos de búsqueda de autonomía, son parte de la lucha por adquirir una identidad adulta con ciertos valores internalizados tácitamente en el curso de la vida tanto de los padres, como de otros referentes significativos que particularmente en esta etapa influyen aportando alternativas éticas y valóricas a las propuestas por los padres.

Los padres son percibidos en esta época de forma menos idealizada, es decir se reconoce en ellos problemas, inseguridades y dudas, de la misma forma que pierden protagonismo en confirmar la identidad del adolescente. Esta característica de la búsqueda de autonomía, que facilita la separación cognitivo- emocional de las figuras vinculares, es fundamental para desarrollar una actitud hacia sí mismo y hacia los demás, que permita continuar el desarrollo de la identidad (etapa en la cual el apoyo y confirmación de su identidad se busca en las relaciones afectivas sexuales), a la vez que es propia de un adecuado proceso de identificación con los padres que permite mantener el sentimiento de continuidad personal incluso después de esta separación.

La autoconciencia, una característica que emerge en esta época, y que se refiere a la capacidad reflexiva de referirse a uno mismo, permite estructurar históricamente el sentido de si mismo, en tanto incorpora la dimensión temporal (presente, pasado, futuro) a la experiencia actual y por ende incorpora nuevas capacidades de conocimiento y dominios de experiencia.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> “El concepto de meta-guión es útil para comprender el efecto del procesamiento abstracto en el ensamblaje de esquemas emocionales de guiones relacionados. De acuerdo con Abelson (1981), la

Guidano (1998) caracteriza esta etapa a través de la capacidad de autorreferencialidad, señala que en la adolescencia aparece la autorreferencia abstracta por lo que la asimetría que hasta aquí era característica, se quiebra, provocando una distinción creciente a nivel experimental entre el pasado y el futuro.

Por otra parte, el reordenamiento del sí mismo que caracteriza la adolescencia tiene que ver tanto con la descentralización del mundo, como con la recentralización en sí mismo propia de esta época. La primera de ellas se relaciona con la relativización de la realidad, por lo cual también cambia el involucramiento emocional inmediato con las personas y con las situaciones. La re-centralización, por su parte, implica que el adolescente ponga en el centro de su experiencia el sentido propio y de la vida, es decir, se comprometa con una perspectiva o significado personal y único hasta que pueda reconocer las alternativas:

“la adolescencia y la juventud pueden ser consideradas como la búsqueda del balance dinámico – la primera integración estable entre los diferentes sentidos de uno mismo- representando la progresión del control coalicional del individuo hacia niveles más altos de abstracción y de conciencia refleja. Esta integración ocurre simultáneamente en el presente y en el futuro anticipado, de modo que los diferentes sentidos de uno mismo son reconocidos transversalmente, como pertenecientes a la misma persona y están conectados en una relación totalizadora que tiene como su expresión longitudinal el sí mismo real (programación de la vida), y como su concreta expresión inmediata el yo aparente.”  
(Guidano...Pág.75)

En la adolescencia emerge una conciencia dicotómica y que hace referencia a un “yo aparente”, influenciado por las experiencias externas como las presiones ambientales;

---

característica definitoria de un meta-guión es que debido a procesamiento futuro muchos de sus esquemas emocionales y reglas están especificadas en un nivel más alto de abstracción que el de los guiones.”

conjugado con un “yo real” dado por una conciencia de ser uno mismo y en base a sus propios límites.

La relevancia del conflicto propio de esta etapa está dada por la posibilidad que tiene el adolescente de definirse de una manera activa en donde la valoración de sí mismo y del mundo es un continuo descubrimiento, o bien definirse pasivamente lo que implica aceptar la definición externa del sí mismo y adaptarse a ella. La importancia de estas dos posibilidades y el desarrollo evolutivo de la adolescencia está dada porque “...con la adolescencia comienza un compromiso con un mapa de posibles metas y formas probables de alcanzarlas. La calidad de posibles temas de vida y el grado de claridad con la que pueden ser percibidas depende, naturalmente de la capacidad de abstracción en el momento de la reorganización adolescente.” (Guidano...pág. 75-76).

En síntesis en la adolescencia empiezan a perturbarse toda la construcción interpretativa de la realidad, y de sí mismo, que había sido válida hasta esta etapa , en este momento el adolescente, casi compulsivamente, necesita “ poner orden en todo aquello”, “ buscar sentido” a lo que le está pasando. La construcción anterior de su identidad hace crisis, pero no se desmorona, el adolescente se afirma a las convicciones irrenunciables de siempre. “El adolescente en esta etapa de su vida ha tenido que buscar en el interior de su “yo tácito” y sacar a luz “expresa” muchos contenidos antes en la oscuridad, ha construido conscientemente su identidad; una cristalización identitaria, siempre en equilibrio inestable que se puede expresar en un “relato personal “con sentido y con predicciones de futuro” (Miguel Ángel Velasco cmf)

Finalmente, nuestro interés como investigadoras dice relación con la etapa antes descrita en tanto queremos indagar sobre las características propias del proceso de



construcción de identidad de adolescentes enfermos crónicos diagnosticados en la infancia, buscando develar la identidad que emerge en estos adolescentes.

Considerando entonces que la adolescencia en sí misma es una etapa compleja es que este estudio aborda el tema integrando diferentes dimensiones y niveles de análisis como son el plano cognitivo - conductual, afectivo y el plano vincular-relacional del relato de vida de un grupo de adolescentes enfermos crónicos.

### **2.3 Consideraciones acerca de las Enfermedades Crónicas.**

La condición de poseer una enfermedad crónica se torna en este estudio en uno de los ejes de análisis en la tarea de develar el proceso de construcción de identidad de los adolescentes sujetos de esta investigación,

Por lo antes planteado, es que resulta necesario señalar algunas características y efectos de las enfermedades crónicas en los sujetos que las padecen.

En relación al concepto de Enfermedad crónica en niños, la literatura nos señala algunas discusiones que se dan en ámbitos académicos respecto de la definición de estas enfermedades, particularmente en relación a la palabra “enfermedad” la que se ha ampliado a la de “condiciones de salud”, en el entendido que muchas enfermedades presentan deterioros funcionales similares siendo esto lo que importa en la rehabilitación del enfermo.

Hasta 1957 se consideraba dentro de la definición de enfermedades crónicas a aquellos “niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, como parálisis cerebral y parálisis juvenil (en Bedregal Paula, 1994). En Chile ha sido el Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia, creada en 1988 bajo el alero de la Sociedad Chilena de Pediatría, la que ha liderado la discusión

acerca de la definición de enfermedades crónicas, al respecto éstos han señalado que “se define como enfermedad crónica a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera de hospitalización continua por treinta días o más” (Bedregal Paula, 1994).

En relación a la magnitud de las enfermedades crónicas en Chile, si bien según lo plantea Pedregal (1994) existe poca información global del problema, no obstante en un estudio sobre la prevalencia de diabetes mellitas tipo I en la Región Metropolitana se da cuenta de cifras de 24 por cien mil en población 5-19 años y una incidencia promedio de 1,92 por cien mil, en menores de 15 años durante 1986-1989. A su vez estudios realizados en la VIII Región en hogares del Servicio Nacional de Menores encontraron una prevalencia de 19% de niños con síndrome alcohólico fetal.

Del impacto de la enfermedad en el niño algunos autores señalan que gravitan en torno a factores asociados a la enfermedad en sí misma (síntomatología, intensidad, grado de deterioro), tipo de tratamiento (menor o mayor interrupción de las actividades propias de quien la padece), como de la dependencia de otros para realizar las actividades cotidianas. Otros por su parte señalan que “la reacción del niño depende en gran parte de su nivel de desarrollo, de su temperamento y de los mecanismos de superación disponibles; de las reacciones de las otras personas importantes, y, en menor grado, de la propia dolencia. (Donnal Wong, 1995).

### **2.3.1 Las enfermedades crónicas y los aspectos psicosociales**

Como se ha planteado las enfermedades crónicas no sólo afectan el aspecto físico de los pacientes, sino también y de una manera gravitante su mundo psicológico y social. En

esta misma línea tanto “el Comité de Niños con Discapacidad como el Comité de Aspectos Psicosociales de la Salud del Niño y la Familia (1997) señalan que el niño al padecer de una patología de carácter crónica, se ve expuesto a una situación de riesgo psicosocial que interferirá a lo largo de su vida” (Cáceres-Lazo, 2004) .

Algunos efectos globales que se producen, particularmente en niños y jóvenes, dicen relación con la restricción de las posibilidades de interacción social, ausencias o deserciones del sistema escolar, la percepción de diferencia respecto de los otros sujetos de su misma edad, sentimientos de soledad o de discriminación, de descontrol sobre su cuerpo cambiante como de culpa en relación a los efectos familiares que su enfermedad provoca.

Por lo antes señalado es que se requiere que tanto el niño, el joven, su grupo familiar y su entorno social cercano comprendan en profundidad las implicancias biopsicosociales de estas enfermedades, para procurar mejores condiciones relativas a sus cuidados de salud, a la administración de sus tratamientos, a la integración social y a la consideración que detrás de un diagnóstico médico, existe una persona que tiene el derecho a vivir con plena dignidad su vida.

## **CAPITULO 3**

### **METODOLOGÍA**

Para develar y comprender el proceso de construcción de identidad de jóvenes enfermos crónicos, es necesario reconocer que un relato de vida, no puede objetivarse sin perder su esencia. Es en esta comprensión que consideramos que la metodología más adecuada para realizar esta investigación es la denominada Metodología Cualitativa, la que se orienta al conocimiento de un objeto complejo: la subjetividad; considerando que la historia y el contexto que caracterizan el desarrollo del sujeto marcan su singularidad, ya que esta es expresión de la riqueza y plasticidad del fenómeno subjetivo (González Rey, F., 2000, pág.33).

Esta metodología se acomoda al objetivo planteado, en cuanto logra no sólo acercarse a estos sujetos como objetos de investigación, sino también como actores de una realidad social particular. Corresponde a una metodología que posee un enfoque Biográfico y que “permitiría conciliar la observación y la reflexión” (Bertaux 1977; 1981b).

En ese enfoque biográfico, se define a los hombres como actores sociales “considerados como portadores de una historia y de un punto de vista propio; de una interpretación de la realidad que está determinada por la posición que ocupan en la sociedad” (Digneffe y Beckers, en Avedaño, Espinoza y Valdebenito, 1998). En este sentido se aproxima al conocimiento con “un interés por comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa” (Krause, 1999) y que en el caso de esta investigación corresponde al contexto en el cual un adolescente enfermo crónico construye su identidad.

Así una de las formas para acceder a la subjetividad, que considera el enfoque cualitativo es la obtención del “relato de vida” proporcionado por el mismo sujeto, para luego construir una “historia de vida”.

A este respecto cabe hacer presente la distinción que se plantea en torno a estos dos conceptos. Según Norman K. Denzin (1970) relato de vida es aquel “que designa la historia de una vida como la cuenta la persona que la ha vivido”, mientras que “las historias de vida deben reservarse para los estudios de casos sobre una persona determinada, incluyendo no sólo su propio relato de vida, sino también otras clases de documentos; Por ejemplo la historia clínica, expedientes judiciales, tests psicológicos...”. En ese sentido Shaw plantea “...la historia de vida nos permite conocer íntimamente a las personas, ver el mundo a través de sus ojos e introducirnos vicariamente en sus experiencias” (Shaw, 1931. En Taylor y Bogdan pág. 106). En la búsqueda de la comprensión de la identidad que configuran los jóvenes enfermos crónico a lo largo de su vida, cobra sentido elaborar el relato de vida que se considera como objeto de investigación legítimo, considerando que éste posee los requisitos de “ser conocible y ser portador de conocimiento” (Santamaría y Marinas, en Avendaño, Espinoza & Valdebenito, 1998).

En la presente investigación el objeto de estudio, son los relatos de los adolescentes enfermos crónicos, de modo que el conocimiento en lo referido a su vida se genera desde ellos y da cuenta de las significaciones sociales e individuales que ellos han desarrollado en la construcción de su identidad, que incluye una referencia al pasado, al presente y al proyecto futuro de la misma. A partir de una orientación sociológica este objeto de estudio se inscribe dentro de aquellas tendencias que miran los objetos a partir de las estructuras y los procesos subjetivos, es decir como una investigación centrada en los fenómenos simbólicos. “Es a través de los relatos de vida - considerando tanto sus formas como sus

contenidos - que los investigadores se proponen determinar los complejos de valores, de representaciones que existen...”(Burgos 1979, 1999; Kolhi 1981; Catani 1981).

### **3.1.- DISEÑO METODOLOGICO**

El diseño metodológico que orienta este estudio está determinado por el tipo de problema, el tipo de estudio y el contexto de esta investigación. En este sentido y por las características del fenómeno a estudiar utilizamos un diseño no experimental, exploratorio-descriptivo, transeccional o trasversal descriptivo.

### **3.2.- SUJETOS INFORMANTES**

Este estudio utilizó una Muestra no Probabilística e Intencionada en la cual la selección de sujetos se realizó sobre la base de ciertas características definidas previamente.

Realizamos un muestreo que siguió algunos criterios estratégicos de las investigadoras que consideran como informantes idóneos para este estudio a adolescentes, cuyas edades cronológicas fluctúen entre 15 y 20 años, de modo que teóricamente a partir de los supuestos de las teorías personológicas, se puede inferir que su identidad ya esté relativamente estructurada y pueden dar cuenta de ella.

Los sujetos informantes de este estudio, han sido diagnosticados con diferentes enfermedades crónicas, dado que esta investigación pretende relevar el tema de la cronicidad, por sobre algún diagnóstico específico, en la construcción de identidad. En este mismo sentido, todos los entrevistados poseen el diagnóstico de enfermos crónicos desde la infancia, de modo que han vivido la mayor parte de su vida con la enfermedad, constituyéndose en una experiencia que ha debido ser integrada al proceso y producto de construcción de identidades.

El tipo de enfermedad crónica diagnosticada a los sujetos informantes, les permite conservar un recuerdo de su historia de vida, así como la capacidad de comunicar verbalmente y de modo coherente su experiencia. En este sentido se excluyen enfermedades crónicas en la que esté comprometido el habla del sujeto o su capacidad de pensamiento lógico; aquellas asociadas a handicaps como retardo mental, síndrome de down, parálisis cerebrales entre otras; y trastornos mentales.

Los sujetos informantes de este estudio fueron 7 adolescentes, hombres y mujeres, diagnosticados con diferentes enfermedades crónicas, antes de los 5 años:

<b>Nombre y edad</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Edad del diagnóstico</b>
Bárbara, 14 años	Secuela de Adenovirus	1 año
Cristian, 14 años	Diabetes Mellitus Tipo 1	1 año
María Isabel, 15 años	Epilepsia Parcial Compleja	5 años
María Paz, 15 años	Fibrosis Quística Pulmonar	2 días
Nizsa, 16 años	Atresia Tricuspidia (Cardiopatía)	al nacer
Anderson, 18 años	Fibrosis Quística (Gástrica)	2 años
Eduardo, 20 años	Insuficiencia Renal	5 años

Hubo un octavo sujeto informante, Yocelin de 15 años quien fue diagnosticada a los 4 años de edad con la enfermedad de vasculitis. Sin embargo, y por las particularidades de su enfermedad, que implican un retraso en el proceso de desarrollo físico y psicológico; y que se traduce en una mínima o nula capacidad de introspección y de abstracción de ideas, no se incluyó su entrevista en el análisis de los datos.

### 3.3.- RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica de recolección de datos utilizada, es la denominada “entrevista en profundidad”, centrada en la comprensión más que en la explicación, la que busca develar los significados asociados a la construcción de identidad de los sujetos informantes, en este entendido “se busca lo que es importante y significativo en la mente de los informantes: sus significados, perspectivas e interpretaciones; el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo.” (Olabuenaga, 1996, pág.166)

En esta investigación, la entrevista utilizada fue de tipo individual, biográfica, semi-estructurada, no estandarizada y abierta.

En esta entrevista del tipo semi-estructurada sólo se utilizó un “Guión” (anexo 1), que intenciona temáticas relevantes para la construcción de la identidad en adolescentes enfermos crónicos, las cuales son extraídas desde el marco teórico y la metodología que orientan esta investigación, complementadas con los temas que fueron relevados por los adolescentes en sus discursos.

En este sentido, la entrevista se construye sobre la base de tres ejes temáticos: **Identidad, Cronicidad y Ciclo-Proyecto vital** cada uno de los cuales son vistos desde tres esferas: afectivo-vincular (emociones y relaciones significativas), cognitiva (creencias, juicios, pensamientos, ideas, etc.) y conductual (comportamientos); las que fueron situadas en los siguientes contextos: padres, familia, cuidadores, médicos, instituciones de salud, instituciones o grupos de apoyo, pares, parejas y otros.

La entrevista fue realizada con los diferentes sujetos informantes por ambas entrevistadoras, como una forma de incluir en el análisis del relato, no sólo los contenidos entregados verbalmente sino también los contenidos implícitos existentes y que se



manifiestan a través del lenguaje no verbal, para lo cual se evaluó la pertinencia de la presencia de ambas investigadoras.

La duración de cada entrevista fue de aproximadamente de dos horas y fueron transcritas íntegramente de modo de constituirse en el corpus o texto de la investigación (ver anexo 2).

### **3.4.- PRESENTACIÓN DE LOS DATOS**

Una vez transcritas las entrevistas, se obtuvo un relato de los jóvenes a partir del cual se realizó un proceso de análisis que se ordena en dos niveles, tomando como ejes temáticos orientadores los conceptos de

- 1.- Identidad
- 2.- Cronicidad
- 3.- Ciclo-Proyecto Vital.

El primer nivel, consistió en extraer – desde las entrevistas- datos relevantes para la elaboración de una biografía que buscó dar cuenta del proceso de construcción de identidad de cada joven.

Luego el segundo nivel, tuvo por objeto analizar las biografías para identificar elementos comunes o diferenciadores que caracterizan los significados asociados a la construcción de identidad de modo de dar cuenta de la pregunta de investigación que dice relación con develar el proceso de construcción de identidad de adolescentes enfermos crónicos a partir de su relato de vida.

A continuación, describiremos cada uno de estos niveles y los productos obtenidos a partir de ellos.

### **3.4.1 Primer Nivel de Análisis y Presentación de Resultados**

A partir de la transcripción de las entrevistas realizadas, se elaboró un análisis cuyo objetivo fue extraer las verbalizaciones de los jóvenes en torno a los temas intencionados por el guión a través de la entrevista y otros temas incorporados por los entrevistados, relevantes para la presente investigación.

Se extrajo del relato la información que aporta a la comprensión del proceso de construcción de identidad de cada uno de los entrevistados. Se realizó entonces, una deconstrucción del relato de modo tal de separar aquellos aspectos relevantes que permitieran descubrir relaciones, vinculaciones, elementos diferenciadores y equivalentes entre las historias relatadas.

En cada una de las historias, se buscó aquellos acontecimientos cruciales que han originado las opiniones, explicaciones y los significados a los que el joven alude cuando narra su experiencia vital como enfermo crónico.

Como se explicitó anteriormente, los ejes orientadores de este análisis fueron los conceptos de identidad, ciclo-proyecto vital y cronicidad, es así que se extrajo de cada entrevista una selección de extractos-citas- que cumplen un rol representativo de los relatos, los cuales se reconocen como expresiones significativas y/o relevantes que permiten ir adentrándose, paulatinamente, tanto en los contextos, los vínculos, las emociones que van dando cuenta de la construcción de identidad de cada joven, los cuales a continuación se presentan:

Datos sobre la estructura familiar de cada joven (miembros de la familia, edades, trabajos, etc.).

- **Bárbara** (Pág. 70): *“vivo con mi mamá, con mi papá, con mi hermano menor que tiene 8 años, mi hermana que esta antes que yo tiene 16, la otra tiene 19 ella está casada y mi hermano que tiene 11”*.
- Aquellas afirmaciones del joven que permitieran comprender la imagen o el perfil que tiene de sus padres individualmente, de ellos como pareja y de su familia.
  - **María Isabel** (Pág,49): *“Nada... mi papá eh... eh administra un fundo - peón se dice- y nada es un hombre trabajador... no se ve mucho en la casa, pero es trabajador y súper cariñoso con nosotros.”*
  - **Niza** (Pág. 94): *“Mi mamá, una mujer muy luchadora, cariñosa, siempre me saca adelante, tiene una fé increíble en Dios, eso es lo que más me motiva a seguir con esto... como con este peso que uno lleva. Y mi papá, lo encuentro un hombre súper responsable, aunque no demuestra mucho a veces los sentimientos que tiene, pero es una persona en el fondo muy cariñosa... y amoroso conmigo.”*
  - **María Paz** (Pág.121): *“Se caracteriza porque somos muy unidos, o sea, aquí nos sentamos los cuatro el fin de semana a almorzar y decidimos, o sea... no sé, decidimos comprar un perro, todos decidimos si va el perro o no va... estamos como siempre unidos, siempre aclanados así... cuando uno tiene problemas todos lo apoyamos... esa onda.”*
- Por otra parte, se extrajo de la entrevista aquellos acontecimientos cargados de afecto que el joven destaca de su historia de vida, así como afirmaciones que permitieran tener una mirada general del curso de la vida de cada joven, reconociendo las características de cada etapa del ciclo vital y las diferencias dadas por la condición de salud que aqueja al joven.

- **Cristian** (Pág. 19): *“Hay veces que caigo con convulsiones que eso es cuando ya hay casi nada de azúcar en el cuerpo... me acuerdo que una vez...” “Me acuerdo que una vez tuve una convulsión súper grave que perdí la memoria pero las cosa así como más chicas, no sabia ver la hora, no sabía lustrarme los zapatos”*
- **Bárbara** (Pág.76): *“Después muchas veces me acuerdo que mi hermana tuvo que traerme en brazos de la escuela, yo venía mal y tenía que llegar a ponerme el oxígeno... aunque fuera verano igual. Esos son los recuerdo... la Evelin hartas veces me trajo en brazos”*
- **Anderson** (Pág.3y 7): *“No se igual me da un poco de miedo porque una vez supe que... o sea un enfermo de fibrosis quística no pasaba los 20 años y yo cuando supe llore mucho... me sentí súper mal”. “Yo supe esto cuando tenía como unos... iba en 8° más o menos, lo supe por una persona, por una vecina más encima e igual me sentí mal yo esa vez poh... y miedo poh... por eso cada vez que yo estoy de cumpleaños yo igual me siento contento porque yo me siento bien, no tengo problemas, me hacen en el hospital las pirometrías y paso el nivel normal...” “...yo soy muy pensativo yo siempre me ando analizando todo yo creo que el habito me lo hice yo solo igual mi mama ha sido una influencia muy grande pa’ mi sin ella yo creo que estaría mal porque ella o sea en todas conmigo pero yo creo que eso mas por mi por ver mi futuro porque cuando a mi me contaron que yo iba a tener una corta... pucha 19 años 20 años y me iba a morir eso a mi me lleo fuerte entonces eso me hizo no! yo tengo que durar más poh yo tengo que durar más, yo tengo 19, yo cuando cumplí los 19 le dije a mi mamá un año más y*

*mi mamá se puso a llorar, entonces yo creo que eso me hizo... no... me sentía como bien de haber cumplido 19...porque yo cuando supe yo tenía como 12 años me acuerdo y yo me veía hasta los 18 y hasta ahí no más poh... o sea yo pase los 18 y llegue a los 19 y yo me sentía contento y mi mamá igual poh y los doctores igual poh... yo creo que por ver mi futuro yo creo más me hice el hábito de todos los días de ... pensar en mi poh, siempre pensando en mi”*

- En relación con el ciclo vital, se analizó cada entrevista, destacando los aspectos más centrales que el joven narra de cada una de las etapas vitales. En la infancia y años preescolares (0 – 6 Años), especial atención se puso en aquella información que alude a la forma como el joven recuerda se produce el diagnóstico de su enfermedad y a los recuerdos que tiene respecto de las reacciones y emociones que se produjeron en su familia y en él a propósito de esta experiencia.

- **María Isabel** (Pág. 49)”... nos dimos cuenta que tenía epilepsia... cuando a mí... en mi... en la casa... se nos quemó la casa... y fue tan desesperante que no sé yo corría para todos lados y después me vino un ataque de nervios. A mi hermano mayor que estaba conmigo yo le pegaba y ahí me vino una crisis como me dan... y... mis papás estaban extrañados conmigo ¿por qué me pasaba eso si a mí nunca me había pasado eso?; Me llevaron al médico, me hicieron varios exámenes y ahí dijeron que yo ya tenía epilepsia, porque mi mamá era epiléptica y le había dicho que al tener un hijo iba a heredar eso, y yo fui la primera hija así que herede algo de ella.”

- **Bárbara** (Pág.70y 71): *“No supe, o sea, no me dijeron en realidad a qué edad, como que me fueron criando con que yo estaba enferma”; “Por que lo iba viendo” “por ejemplo yo me daba cuenta que tenía que usar oxígeno, entonces me daba cuenta que me llevaban muy seguido al hospital... en base a lo que uno va escuchando”*
- **Cristian** (Pág. 17) *“No recuerdo así a la perfección, pero no reaccione de ninguna forma porque era guagua y mi mamá me inyectaba y me pinchaba. Después a los dos años siguió así, me tenía con la dieta, entonces un día creo que le pregunté, ¿Por qué yo hago todo esto, me pincho? – ah me dijo- porque tu tienes diabetes y me explicó.”*
- **Eduardo (Pág.34 y36):** *“¿Cómo empezó todo?, no fue de repente, yo me empecé a hinchar y un día me llevaron al médico y me dijeron que tenía esta enfermedad pero era desconocida”. “Iba a cumplir 5 años y cuanto sea, de Antofagasta me mandaron acá a Santiago” “Ehm... no porque mi mamá me empezó a hablar cuando yo me empecé a hinchar ni siquiera se me habrían los ojos y fue de un día para otro... me acuerdo que fue una pascua y me acosté tarde y al otro día amanecí así hinchado; y pensaron por que me había acostado muy tarde y después de todo esa semana... ehm... también y me apretaba las piernas, los brazos y me quedaron así los hoyos y ahí me llevaron pa’ allá mi mamá ahí me explicó que estaba enfermo que tenía que llevarme a hacer exámenes y cosas y después... no me acuerdo si me dijo; pero ahora ya grande yo ya escucho; hablo con los médicos todo eso, me lo dijeron siempre”.*

- **Anderson** (Pag. 3): *“A ver (suspira)... fue muy difícil, porque yo cuando... bueno por lo que me han hablado mis papas creo que cuando yo tenía como 5 años ya les dijeron que tenían que comprar las pastillas y varias cosas más, que pasaba en el médico, que exámenes y bueno las pastillas antes se llamaban pancrease y un frasco valía \$30.000 de primero y para dos o sea a mi papá le costaba mucho, después subieron a 40, 50 hasta 60 llegaron una vez y comprar 2 y 2 frascos, un frasco nos duraba dos semanas entre yo y mi hermano y comprar 2 frascos \$120.000 o sea era hartito, era difícil y varias veces mi papá se vio complicado, yo cuando me daba cuenta lo veía... hablaban derrepente que había que comprar las pastillas y... o sea igual se noto harta pobreza en la casa... harta y mi papá luchando pa’ comprarnos... más pensaba en los puros remedios o sea -hay que comprarle esto porque si no los compramos mal pa’ nosotros poh, nos perjudica a nosotros poh y ahora salió que nos están dando gratis los remedios por un... creo que salió no sé que... algo nos... creo que la ministra dio plata, no sé pero algo salió que nos están dando los remedios gratis y eso ayudado hartito o sea mucho”*

➤ En cuanto a la época de Niñez (6 – 11 años), se puso especial atención a los recuerdos del joven en torno a su primera etapa escolar y al enfrentamiento de esta experiencia por parte de él y su familia. Así también, se puso atención a la forma de relación con otros niños y al rol que dentro del grupo asumió cada joven, relevando la connotación que el ser enfermo crónico tuvo en aquella etapa.

- **Bárbara** (Pág. 76): *“Sí, me acuerdo pero era como... igual, yo no hacía educación física, entonces igual fome cuando todos salían a hacer*

*educación física yo me quedaba ahí pero igual la profesora siempre estaba al lado mío entonces como que ella siempre fue... o sea, nunca trató de mantenerme al margen de todo.”*

- **Niza** (Pág. 97): *“Me sentía muy mal, porque me dejaban muy sola en el colegio, siempre me dejaron muy sola y... todavía o sea hay gente que te discrimina mucho, y hay mucha discriminación sobretodo cuando uno es chico, como que... no entienden los niños, cuando uno es chico que... con lo que te dicen te van a hacer daño, entonces, no querían jugar conmigo no les gustaba que yo estuviera al lado de ellos, porque si me pasaba algo los iban a culpar a ellos, decían que yo era anormal, decían que yo era desforme.”*

- **Eduardo** (Pág.39): *“Ehm... haber, yo... bueno iba al colegio a veces, dormía si en la clases, me dejaban dormir; eso si me acuerdo; pero en la casa con mi hermano no más poh, era con mi hermano y uno amigos de la Sra. que nos llevo primero a la casa, y nos juntábamos ahí no más” “Por que (me dejaban dormir) yo era como... en ese tiempo me acuerdo que era como regalón de la profe, y a parte que como estaba enfermo, tenía anemia y donde me sentaba me quedaba dormido y ella me dejaba dormir, hacia salir de repente a los niños y cosas así o para que no jugara al sol, me hacia jugar adentro, llevaba paletas, cosas”*

- Otro aspecto que se consideró relevante, fueron las actitudes de los padres hacia el rendimiento escolar, expectativas, atribuciones de éxito o fracaso y las normas y valores a respetar.



**María Paz** (Pág. 132): *“eh... no po’... ellos ahí (cuando se negaba a hacerse el tratamiento) tenían que estar firme pero cordial, para... o sea... tenís que hacer y tenis que hacerlo, o sea que dicen algo lo dicen hasta el final porque no vas a salir en bicicleta y le pongo caritas y no vas a salir y no vas a salir”*.

**Bárbara** (Pág. 82): *“mis dos hermanos siempre me reprochas eso, que porque yo estoy enferma nunca me dicen nada, "claro, la enfermita", igual uno se siente mal porque Gerardo igual está grande, y me decía "bombero", porque yo estaba con la manguera, entonces igual... “...siempre que, por ejemplo, yo hago algo, entonces...después lo hacen ellos, a ellos los retan, entonces "claro, porque está enferma", o yo quiero comprar algo e igual me canso en bajar la escalera, entonces mi mamá "anda a comprarle"..."claro, no puede ir ella porque está enferma"...siempre...”. “ sí, igual me siento incómoda porque por uno ellos...igual no han sido...distintos con ellos, pero ellos sí se sienten distintos”*

- En la primera adolescencia y pubertad (11 – 14/15 años) se relevó la información en torno a la maduración puberal y el desarrollo sexual; particularmente en lo relativo a las actitudes hacia la sexualidad y las primeras experiencias vividas por los jóvenes, enfatizando aquellas características y emociones diferenciales a partir de su condición de salud y de la posición “distinta” que implica - socialmente- el tener una enfermedad crónica.

- **Anderson** (Pág.5): *“Porque yo pensaba que me iban a rechazar, siempre tenía miedo que - ah! está enfermo mejor no- o sea siempre lo veía por esa parte o sea porque chuta ¡enfermo! es que me veía muy normal o sea siempre salir y todo, y de repente yo dijera oye sabís que yo soy enfermo*

*crónico, tomo unas pastillas...entonces ahí como que tenía miedo de rechazo, de rechazo porque tenía enfermedad, porque era enfermo, o sea porque era enfermo crónico; pero eso era lo mas que me... el rechazo”.*

*“(que me viera) Como un niño enfermo poh, que tenia que tomar pastillas, no un...pucha un pololo normal que no tuviera nada que saliera que tomara pero... incluso igual a mi esto de que no tomara y fumara por el echo de ser enfermo me servido harto... he tenido hartos beneficios o sea ya es bueno que derrepente ella le dice a la mama pucha el Anderson no toma ni fuma pucha es bueno que el Anderson sea tu pololo“*

- **Maria Paz** (Pág.139): *“A mi enfermedad ( temores del padre frente al pololeo), yo creo... porque tampoco puedo tener una persona promiscua al lado mio, o sea, que tenga muchas personas... muchas parejas a la vez... porque los mismos bichos po’. Entonces quizás ese es el miedo, que pase mas infectada que pase más... también quizás sufra por esa persona y a mi papa no le gusta que yo sufra.”*
- **Eduardo** (Pág 42 y 43): *“No era poco pololo... en serio, si porque antes que me trasplantaran yo era como viejo, andaba así con que no jugaba na’ y después cuando me trasplantaron yo a esa edad cuando uno anda así pendiente de las niñas yo no andaba como en esa, como que me sentía de otra cuestión, quería jugar, como que lo que no hice cuando más chico y al final jugaba me invitaban a fiestas sí, pero a veces no iba por quedarme jugando y porque me sentía como de adentro otra cuestión... una cosa rara así...” “Sí, no sé que... cuanto se llama... sí igual como que me daba miedo de cómo que van a ver que uno como que no es sano y nunca conté a nadie”*

*“Como le voy a decir poh... de que estoy enfermo, que es una enfermedad que yo nunca me voy a mejorar, igual es como difícil, porque si uno va ha estar con alguien tiene que contarle como del principio porque si después le contaí ehm ... igual va ha ser más fome”*

➤ En cuanto a la etapa de Adolescencia y Juventud Tardía (15 – 20 Años), se puso especial énfasis, en la autoimagen construida por el joven; la percepción y valoración respecto de los cambios en sí mismo y la programación o percepción respecto de su vida futura.

- **Anderson** (Pág. 15): *“Me defino como una per... haber... yo me defino como... como una persona no sé... me encuentro bien que yo soy muy bueno yo soy muy bueno yo tengo un corazón muy grande o sea yo le digo a la Cathy que yo soy diferente a otros locos y ella se ha dado cuenta de esas cosa y me encuentro con... una buena persona y yo creo que hasta ahora lo he hecho bien o sea...”*
- **Eduardo** (Pág.43 y44): *“Mmm... no, yo soy tranquilo, quiero estudiar... quiero estudiar porque pa’ tener algo, porque después no van ha estar mis papas y aparte yo enfermo, aparte que quiero trabajar en algo bueno para después atenderme en clínica porque no quiero ir al hospital Salvador y ya me van a mandar ya.” “O sea es que no viejo, viejo de que sea viejo, pero es que encuentro que a la edad que tengo no he hecho nada, porque ehm... me fue mal en lo que estaba estudiando entonces como que se van pasando los años y todavía no hago nada... pero eso sí que tengo ganas de estudiar de hacer algo y quiero que sea luego sí, porque si me enfermo, si me enfermo*

*por último que me pille la enfermedad cuando ya esté estudiando lo que... educación física porque si me pilla ahora que me voy a matricular no me van a recibir”*

- **Niza** (Pág. 116): *“No sé, físicamente no me acepto mucho, eh... soy un poc pesimista, más que antes, un poco más que antes. Antes yo trataba de mirar las cosas más positivamente, trato de vivir el día lo mejor que puedo, ah, me gustaría hacer hartas cosas, pienso en hacer muchas cosas, que trato de lograrlas y no sé...”*
- **Bárbara** (Pág. 92 ): *“... es que, uno sabe que por ejemplo, ya yo estoy igual... soy como cualquier persona, pero sé que tengo una enfermedad, entonces... se siente como no sé... igual, como que somos dos.”*
- **Cristian** (Pág. 30): *“sí, yo he cambiado, he madurado más, me he puesto más ordenado... yo creo que un poco producto de la enfermedad y lo otro apareció así no más.”*

➤ En relación con su estado de salud, se extrajo aquellas afirmaciones alusivas a las emociones y explicaciones del joven en torno a la condición de enfermo crónico. Así también se observó el relato en torno a las relaciones establecidas con sus figuras significativas (padres, pares y otras referentes importantes en su historia) a partir del diagnóstico médico y la percepción del joven en torno al grado de dependencia/autonomía.

- **María Isabel** (Pág. 49): *“O sea algo bien... bien raro... porque al momento de... cuando yo tengo las crisis, en el fondo es como que si hubiera... si yo fuera dos personas, no sé... es como bien raro, porque me dan las crisis al*

*momento de darme es como que yo estoy en otra parte, no se y me vienen unos dolores al cuerpo, sobretodo al lado izquierdo... igual me siento mal por eso... porque no sé, como que la mente se me borra... aparte a cosas que me han pasado antes... me llega todo eso ahí o cosas que me van a pasar... y como que no sé, ando con miedo... que me pueda pasar algo en cualquier momento”*

- **Bárbara** (Pág. 78): *“¿Cómo me veían a mí... no sé como me podrían ver ellos a mi?, como una joyita... que no podían tocar... ahí yo cacho que me sobreprotegían... o sea, si yo no quería comer, igual me daban la comida, estaba tardes enteras ahí, sentada a la mesa... mi mamá dándome la comida, y ahí ... pucha, era un poco de comida, ¿qué le costaba dejarla ahí? Me la daba igual. Y a ver ¿qué más? me abrigaba mucho... en el colegio, ella me iba a dejar...y después me iban a buscar.”*
- **Niza** (Pág. 108): *“que en mi cabeza me siento como cacho para ellos porque digo yo, pucha haberles tocado tan mala pata de que haya salido yo así, me siento como así como mal, me hubiera gustado haber sido normal, a lo mejor ellos hubieran podido hacer otras cosas, mi mama a lo mejor se hubiera podido realizar mucho mejor, mi papá a lo mejor, hubiera estado de otra manera, mucho mejor y yo misma hubiera podido hacer una vida aparte, no depender tanto de ellos.”*

A partir de lo anterior, un primer nivel de interpretación de los datos, se realizó a través de la elaboración de la Biografía de cada uno de los sujetos informantes, retomando los principales elementos de la entrevista y estableciendo algunas explicaciones e

interpretaciones con respecto a como el joven construye su identidad y si integra en ella o no esta condición particular que se le impone desde su diagnóstico de enfermo crónico.

En ese sentido las biografías, tienen por objeto “captar la visión subjetiva con la que uno mismo se ve a sí mismo y al mundo, cómo interpreta su conducta y la de los otros, cómo atribuye méritos e impugna responsabilidades a sí mismo y a los demás. Esta visión subjetiva da cuenta de las “negociaciones” que toda vida requiere entre las tendencias “expresivas” de la persona y las exigencias de “racionalidad” para acomodarse al mundo exterior” (Ruiz Olabuenaga, 1996).

Las biografías buscan destacar las primeras interpretaciones de los datos obtenidos resaltando el punto de vista de cada joven en torno al desarrollo de su vida. En ese sentido, la elaboración de una Biografía de cada uno de los sujetos informantes, posibilitó la reconstrucción - por parte de las investigadoras- del relato de vida de los jóvenes entrevistados.

Estas biografías han buscado ser una mirada reflexiva de las experiencias más significativas que ha vivido cada joven en la construcción de su identidad; relevando la particularidad que impone a esta meta vital, la condición de ser portador de una enfermedad crónica diagnosticada desde muy temprana edad.

En ese sentido las biografías buscaron responder, a las siguientes preguntas:

- ¿Qué imagen posee cada joven de sí mismo?
- ¿Cómo y con quiénes construyó su identidad cada joven?
- ¿Cómo influye el estilo parental en esa construcción de identidad?
- ¿Qué hitos o escenas nucleares han sido relevantes en la construcción de identidad de cada joven?
- Incidencia de la enfermedad crónica en la construcción de la identidad

Parece importante precisar que las biografías incluyen un nivel de interpretación y por lo tanto, las respuestas a las preguntas antes mencionadas han sido definidas a partir de las respuestas del joven o bien a partir de la interpretación de diferentes elementos del relato. En ese sentido la participación de las investigadoras, en este nivel, consistió en rescatar de todas aquellas afirmaciones de la entrevista que se reconocieron aportaban a comprender el proceso de construcción de identidad de cada joven, los significados subyacentes que permitían dar respuesta a las preguntas antes planteadas lo que conlleva un nivel interpretativo para explicitar diversas relaciones implícitas en los relatos de los sujetos

Se presenta a continuación- la biografía de cada joven- la cuales presentan algunas características del proceso identitario que configura cada joven en forma particular, las cuales fueron validadas en el posterior proceso de triangulación, por cada uno de los informantes de la presente investigación.

#### **3.4.1.1 Producto del 1° Nivel de Análisis: Biografías**

##### **Biografía Bárbara**

Bárbara es una adolescente de 15 años; vive actualmente en la ciudad de Santiago con su familia que está constituida por su madre, su padre y tres hermanos.

Durante el primer año de vida, fue diagnosticada con secuela de adenovirus- según la comprensión de la joven- producto de un resfrío que implicó recorrer varios hospitales en los cuales se contagió con el virus.

Los síntomas más característicos de su enfermedad son dolor físico, cansancio, dificultades para respirar, los cuales han marcado los primeros recuerdos que tiene de su vida en la medida que parte del tratamiento que ha llevado implica en ocasiones, depender de un tubo de oxígeno.

Bárbara plantea que ha sido tratada por su familia igualitariamente en relación a sus hermanos, sin embargo también afirma que ha tomado conciencia de estar enferma a través de la vida, sin que se lo dijeran directamente sino que observando la rutina que su enfermedad le imponía - como ir recurrentemente al hospital o utilizar oxígeno- pero también a partir de las conversaciones y del estilo de crianza de los padres.

La toma de conciencia con respecto a su enfermedad ha estado acompañada de un sentimiento de “rareza” que se ha construido en base a la percepción de “nunca ser igual a los demás”.

En cuanto a los significados asociados a la cronicidad, Bárbara entiende que su enfermedad es para toda la vida, reconoce las posibilidades de controlarla, pero también la imposibilidad de la curación dado que el transplante –como mejor posibilidad aún cuando tiene riesgo vital para ella- implica ingerir drogas de por vida, lo cual determina la condición permanente de ser enfermo.

Bárbara se define como una persona seria, poco comunicativa, a la que no le gusta estar con mucha gente (característica que es atribuida a la enfermedad por las dificultades para respirar y sus consecuencias), y con límites claros con respecto a lo que puede o no hacer.

Ella reconoce su enfermedad como parte de ella – como otra persona dentro de ella “*como una amiga*” – que le impide ser y hacer una vida normal ya que le impone importantes limitaciones. Percibe como beneficio, la unidad de su familia y el apoyo que siempre ha recibido de ellos producto de su estado de salud.

De su infancia, Bárbara tiene recuerdos principalmente vinculados a su enfermedad y la necesidad de ser protegida. Recuerda por ejemplo, que dormía con su hermana, que no



podía hacer educación física en la escuela o que su hermana debía traerla en brazos desde la escuela porque ella venía mal y debía llegar a ponerse oxígeno.

En cuanto a su forma de ser, se recuerda tranquila y silenciosa. Sus padres la percibían como una “joyita” a la que sobreprotegían, cuidaban y a la que no castigaban ni retaban por nada.

Desde hace tres años, es decir a los 11 años, ella dejó de estudiar debido a diferentes dificultades asociadas a su enfermedad, que incluían largos períodos de tiempo en que no asistía a la escuela. Le preocupa y le entristece saber que llegará el día en que sus padres no estén y que ella no tendrá que hacer ya que actualmente ella sólo ha cursado hasta 4° básico.

En cuanto a los pares, ella se reconoce como una persona que no tiene muchos amigos, aunque tuvo buena relación con sus compañeros en la época de la escuela y no se sintió discriminada; en su discurso se deja entrever las marcadas diferencias en el trato para con ella. La relación con amigos ha estado determinada por los cuidados que ella requiere producto de su enfermedad, lo cual no le molesta sino que es significado como expresión de cariño y aceptación de ella tal cual es. Su mejor amiga y vecina, también tiene una enfermedad crónica -es asmática - y por lo tanto comparten no sólo la experiencia de estar enfermas sino tratamientos y cuidados similares, por lo que es un apoyo importante para Bárbara ya que reconoce las diferencias en las formas de asumir la enfermedad que ella y su amiga tienen, valorando positivamente la madurez con que ha asumido las responsabilidades asociadas a su tratamiento y autocuidados; incorporando esta valoración en la construcción de su autoimagen de enferma.

En relación con sus hermanos menores, ella plantea que siempre le reprochan que esté enferma por la imposibilidad de hacer algunas cosas que ellos debían asumir. Siente y

reconoce los costos que para ellos ha implicado su enfermedad, aun cuando no los atribuye al trato diferencial de los padres.

Con su hermana mayor, tiene buena relación ya que es su confidente y con quien conversa cuando pasa por malos momentos.

Actualmente Bárbara está pololeando y tiene temor a “*encariñarse*” demasiado por la posibilidad de ser abandonada y el sufrimiento que eso le produciría. Su pololo sabe de su enfermedad, ya que ella le contó y explicó todo, respondiendo las preguntas acerca de la posibilidad de morir o de mejorar que son frecuentes para ella de parte de las personas que se enteran que tiene una enfermedad crónica.

Bárbara teme ir a la posta por la posibilidad de quedar hospitalizada y principalmente por el riesgo de nuevos contagios que agravarían su estado de salud. No tiene miedo a morir y pese a que en el discurso lo ha elaborado como una circunstancia que cualquier persona tendría no sólo por una enfermedad crónica; ello da cuenta de la desesperanza con que asume todos los eventos y tratamiento asociados a su estado de salud y a su vida en general.

Percibe la posibilidad de autocontrolarse en tanto es responsable de su estado de salud -sabe todo lo que debe hacer- y por ende tiene la “*libertad*” de decidir por ejemplo si necesita o no ir al hospital, valorando esta situación como el mayor espacio de libertad al que puede y debe acceder.

En el futuro Bárbara se imagina igual que en la actualidad, en su casa y en una primera impresión plantea que no tiene planes acerca de su proyecto vital.

Sueña desde pequeña, estudiar medicina y recuerda que jugaba a operar las muñecas. Destaca que ella sabría por lo que pasa un niño enfermo y por ende les explicaría claramente lo que tienen. Bárbara plantea lo importante que hubiera sido para ella que un

médico le informara lo que le ocurre, ya que todo lo que sabe es lo que ha escuchado y debido a ello tiene una opinión de los doctores como distantes y poco empáticos con su experiencia.

Bárbara, no se imagina en el futuro con una pareja, le gustaría “vivir” primero, hacer lo que quiere y luego casarse. Plantea que desde pequeña no le “llama la atención tener hijos” pero que si le gustaría adoptar uno ya que debido a su enfermedad no podrá embarazarse. Teme que si tiene un hijo, éste pueda salir con “problemas” y por ende “venir a puro sufrir” por la discriminación que implicaría cualquier dificultad que él tuviese.

En la actualidad Bárbara tiene pocas claridades acerca de su enfermedad, en qué consiste y si tiene cura o no. Ella tiene un ánimo en general desesperanzado, pero no pierde la ilusión de curarse y poder llevar una vida normal. En este sentido ha sido importante para ella tener una enfermedad que no se ve, ya que reconoce que produce “algo” en las personas enterarse que ella tiene un diagnóstico médico crónico.

Pese a que es importante para Bárbara asumir la enfermedad en el sentido de no ocultarla a los demás ya que esto constituye una muestra importante de aceptación de la vida que le tocó, desearía “sentirse sana” y tener la posibilidad de olvidar que tiene una enfermedad, aún cuando fuese sólo por un momento, ya que plantea que a pesar de reconocerse como cualquier persona sabe que dentro de sí está la enfermedad.

Bárbara es una adolescente que desarrolla su vida entre la protección de sus padres, las acciones de cuidado que le demanda su tratamiento, su pololeo, su conducta de niña, sus fantasías (distanciarse de su enfermedad y olvidarla); todo lo anterior en contraste con una Bárbara madura, vivaz con deseos de vivir la vida, de hacer lo que decida, de conocer de su enfermedad directamente desde los médicos (y no desde su madre), en definitiva de mirar y decidir su vida con independencia de su familia.

## **Biografía Cristian**

Cristian es un adolescente de 15 años que vive en la ciudad de Viña del Mar en el sector de Gómez Carreño. Cursa primer año de educación media y pertenece a una familia de padres separados. Vive en la actualidad con su madre, sus dos abuelos maternos y dos hermanos, un hermano mayor y una hermana menor. Su madre educadora de párvulos es quien mantiene en el plano económico a la familia y sus abuelos asumen un rol preferentemente educador con él.

Al año ocho meses de vida fue diagnosticado con la enfermedad denominada Diabetes Mellitus y es a partir de los 6 años que comienza a preguntarse algunas particularidades de su rutina diaria, como por ejemplo porqué debía inyectarse: *“entonces un día a mi mamá le pregunté ¿por qué yo hago todo esto, me pincho? Ah me dijo porque tienes Diabetes y me explicó”*.

De sus primeros años de vida (6 años), Cristian tiene recuerdos en los cuales esta acompañado por su madre, sus hermanos y un vecino - quien hasta la fecha es reconocido como su mejor amigo- y en los que se rememora como un niño juguetón y travieso que disfrutó su etapa infantil: *“Jugaba a la escondida a la pinta... al resfalín, a la pelota”... “mi mamá me decía que era súper desordenado, que molestaba a cada rato a mi hermano, me mandaba condoros... que yo era súper revoltoso... que andaba haciendo puras... hacía hartas travesuras”*.

Una experiencia relevante para él en sus primeros años de vida, que se relaciona con su enfermedad, es que a los 6 años y gracias a la ayuda de su madre empieza a controlar su enfermedad a través de las inyecciones que por sí mismo empezó a realizarse.

Las travesuras y jugarretas se mantuvieron durante el tiempo, sin embargo cuando tenía 11 años refiere sentimientos de rabia hacia su enfermedad, por la rutina de inyectarse de manera permanente y que lo confronta con una cotidianeidad diferente a la de sus amigos, iniciando el proceso de sentirse distinto a ellos, a pesar de los esfuerzos por tener una vida como la de cualquier niño.

En relación con los sentimientos de rabia y desencuentro que tuvo con su enfermedad, como etapa crítica en la construcción de la identidad Cristian, menciona especialmente a su madre y a su doctora como personas significativas : *“mi mamá me crió, ella me hizo como soy ahora”... “... mi mamá y la doctora me ayudaron a cambiar...me hicieron darme cuenta de que no era tan así que con un poco de organización estaba súper... que iba a estar bien”.*

Por otra parte su participación en la Fundación de Diabéticos Juveniles es especialmente importante en relación con los conflictos asociados a la aceptación – no aceptación de la enfermedad crónica. Esta institución ha sido relevante en el proceso de construcción de identidad del joven, en tanto a través de ella no sólo se ha relacionado con otras personas - diabéticas y no diabéticas- sino también ha adquirido conocimientos respecto de su enfermedad que han facilitado la relación armónica con su estado de salud, y posibilitado en definitiva el aprendizaje de una vida con las menos restricciones posibles incorporando a la Diabetes como una parte de lo que él es.

Posterior a los once años, Cristian se muestra como un niño cuya enfermedad está presente en varios aspectos de su vida, si bien ésta no le incapacita para desarrollar cualquier actividad - ya que controlándose puede realizar deportes, salir de paseo, a casa de sus amigos etc.- en el relato de su vida se observa un énfasis en el tema salud.

En otras palabras se presenta en Cristian una inquietud permanente por conocer, por informarse de su enfermedad por actualizarse con respecto a su tratamiento de modo de sostener el autocontrol que le permite aminorar y manejar las crisis; como él lo plantea ***“es una enfermedad para toda la vida yo creo....como he dicho como que me acoplé con la enfermedad ...unirme ser uno, yo y la enfermedad”***

Su vida y su discurso están mediados por la enfermedad y en ese sentido se puede observar que la construcción de identidad del joven también esta mediada por ella. Cristian construye su autoimagen desde una visión polarizada que ha elaborado de los diabéticos: buenos y malos, situándose a si mismo en el polo de los buenos diabéticos.

Si bien al joven le interesa informar a otros lo que le acontece, no valora el rol educativo que ello conlleva, sino el contexto de relación diferencial que ello le posibilita, por ejemplo sus amigos se preocupan por él cuando falta a clases o lo ayudan cuando le ocurre algo en la escuela.

Por otro lado, la inquietud intelectual del joven en torno a las particularidades de su estado de salud, da cuenta de una búsqueda sostenida por conocer y conquistar a una enfermedad que es cruda en sus efectos, y que de no controlarse pasaría de un acoplamiento amigable a una relación de peligrosa enemistad. Esta misma situación lo lleva a observar su estado de salud y sus controles desde una mirada positiva, porque puede sobrellevarla amigablemente y porque reconoce que le ha traído beneficios como sentirse reconocido, tener más amigos, salir de paseos y con ello conocer otros lugares, pertenecer a la fundación y tener la futura posibilidad de ser monitor de ella.

En la época actual, Cristian es un adolescente que no oculta la enfermedad, que no teme a ser rechazado por ser diabético, porque se autodefine como “normal” desde el hecho que controlándose puede realizar todo lo que desee y lo que las personas sin enfermedad

realizan. Pero a su vez, desde su relato y desde el temor que reconoce respecto de la posibilidad de que algún miembro de su familia muera, se desprende que la importancia de socializar su diagnóstico se debe no sólo a la necesidad de prevenir y sentirse apoyado en momentos de crisis *“significa... un apoyo más...un apoyo porque así puedo estar confiado en el colegio, estar relajado porque si me pasa algo y no alcanzo a reaccionar, los profesores van a estar ahí... están mis compañeros que me van a ayudar”*; Sino también dada la sensación de inseguridad a la que se asocia el ser enfermo crónico, a pesar del elevado nivel de información y en definitiva de control que él tiene sobre su salud actual.

En relación con su proyecto vital, y específicamente en el plano profesional, Cristian quiere ser médico. Lo plantea como una inquietud importante de su vida que busca ayudar – a partir de su propia experiencia- a otros niños.

Por otra parte se proyecta formando una familia con hijos y a pesar del carácter hereditario de su enfermedad, no teme enfrentar la paternidad de un hijo enfermo crónico, en tanto, ha diferencia de sus padres, conoce con profundidad la diabetes como tratarla y podría transmitir todo este conocimiento a su hijo.

Por último cabe señalar que Cristian aparece como un joven cercano a su familia, con una figura materna que se constituye en una figura indispensable en tanto referente y guía en sus decisiones; inquieto en lo intelectual y que ha configurado su identidad desde la constante elaboración y significación positivamente de las experiencias asociadas a su enfermedad en la medida que ha incrementado la sensación de control que de ella tiene el joven.

### **Biografía María Isabel**

María Isabel es una adolescente de 15 años que cursa actualmente el segundo año de enseñanza media. Es oriunda de Trehalemu –Chillán, su familia está compuesta por su padre trabajador en un fundo; su madre a cargo de las labores del hogar y sus hermanos Jhony de 12 años y Tiare de sólo 1 año.

María Isabel al recordar su infancia, señala haber sido una niña tranquila, pero también traviesa, alegre y regalona de su padre con quien salía frecuentemente a pasear por el campo.

A los 6 años, recuerda que su vida cambió cuando al presenciar el incendio total de su casa le sobreviene una “crisis de nervios”, la que luego de exámenes se tradujo en el diagnóstico de epilepsia parcial compleja. Recuerda especialmente que la doctora le comunicó el diagnóstico, ya que le sorprendió la normalidad con que se lo expresó, sostiene que debió habérselo contado su madre dado el vínculo que tiene con ella y fundamentalmente por la cercanía y el cariño que necesitaba frente al descubrimiento de tener esta enfermedad. Un antecedente relevante en este sentido, es que su madre también tuvo epilepsia y que desde la comprensión de la joven esta es una herencia por ser ella la hija mayor.

Describe un antes y un después de ser diagnosticada, tanto en su forma de ser como en sus emociones. La época posterior al diagnóstico estuvo muy marcada por el temor: a morir debido a posibles complicaciones, frente al manejo médico de su enfermedad y también por la intranquilidad constante que le pudiera “pasar algo” durante una crisis. Recuerda los cambios en su rutina diaria que le implicó el diagnóstico, los cambios en su forma de comportarse y fundamentalmente la sentida necesidad y dependencia de presencia de sus padres para sentirse segura; en ese sentido de ser una niña tranquila, traviesa y alegre, pasa a definirse como una niña temerosa, ansiosa e insegura.



Un sentimiento recurrente que aparece en los primeros recuerdos, después de haber sido diagnosticada, es el “sentirse rara”, tanto por la forma como experimenta sus crisis, como por el cambio del trato que los otros tenían con ella y que se ha sostenido hasta la actualidad.

Una experiencia de vital significación, fue haber estado separada de su familia debido a que tuvo que ausentarse del hogar para continuar sus estudios. Desde su comprensión, como niña, María Isabel recuerda que entendía esta situación como un abandono de sus padres debido a su enfermedad - “como que me habían tirado lejos porque estaba enferma”. Un dejo de culpa se deja entrever en este recuerdo por su condición de ser enferma; pero también de exigencia y reproche hacia sus padres por el abandono sufrido en un momento en que debido a la enfermedad necesitó especialmente de ellos “se suponía que esta era la primera etapa de la enfermedad entonces debería haber estado yo con ellos”.

Esta experiencia de separación de su familia que duró cinco años (un año con su abuela materna y cuatro con sus tíos) marca su vida con recuerdos de maltrato, soledad, desamparo y des-amor: “me tenía que cuidar solita”... “como un pollito en un corral ajeno” y que de alguna forma se expresa en su historia por la presencia de éstos y otros diminutivos con que frecuentemente se refiere a sí misma y que podrían dar cuenta de la auto definición de niña desvalida que la joven construyó a partir de dicha experiencia.

Con relación a lo anterior, la auto imagen que María Isabel ha construido, oscila entre la idea niña desamparada que describe en su historia vital (dadas las continuas descalificaciones por parte de los familiares con quienes vivió) y el ideal de fortaleza e independencia que busca proyectar y alcanzar al movilizarse por obtener las metas que se traza. Lucha por sobreponerse y demostrar (a los otros) que “es capaz” y en ese sentido ha construido una definición de sí contrapuesta a la que percibe tienen las demás personas;

autoimponiéndose una forma de ser (“deber ser”) que busca validarse y auto-reparar de alguna forma la imagen que percibe los otros tenían y tienen de sí, debido a su enfermedad.

De los recuerdos del período escolar, reconoce que sus compañeros la discriminaban negativamente debido a su enfermedad y la posibilidad que esta fuera contagiosa (por ejemplo se negaban a trabajar con ella). Sin embargo estos recuerdos de desagrado, se combinan con los de satisfacción y reconocimiento por la discriminación positiva tanto de sus profesores (que por ejemplo le daban mayores plazos o le tomaban las pruebas en el hospital), como de sus amigas que “la escogieron” a pesar de su ser enferma crónica y por ello, ser segregada de los grupos. En este sentido María Isabel desde esa época, establece relaciones interpersonales desde el autoconcepto de ser diferente, que es significado de forma negativa o positiva en distintas relaciones y en función de las ganancias o costos que en ellas ha implicado su condición de enferma crónica.

La infancia de María Isabel después de ser diagnosticada la enfermedad esta marcada por dudas respecto del cariño de sus padres; la segregación de sus compañeros; el maltrato físico y verbal por parte de sus familiares; la necesidad de tener que valerse por sí misma pese a su corta edad (7 a 11 años) y pese a la sentida necesidad de protección y dependencia que tenía; y por otra parte, está marcada por que se va forjando en ella una necesidad de autocuidarse y autocentrarse en su experiencia; de ser ella para sí lo único y más importante de modo que se defiende y protege constantemente de su entorno, a la vez que va definiendo la construcción de su identidad vinculándola a una serie de deberes que están determinados en contraposición a lo que el entorno le impone debido a su condición de enferma crónica.

María Isabel, atribuye gran importancia a sus estados psicológicos en relación con su estado de salud, fundamentalmente en cuanto el autocontrol de las crisis con que cursa su enfermedad, (“si yo me pongo a pensar que no me van a dar (crisis), no me va a dar... yo no estoy enferma”) incluso por sobre el efecto del tratamiento farmacológico que ella ha recibido por largo tiempo. Esto, conjugado a la idea confusa que tiene de su estado de salud como algo que le pasa en su cerebro y que describe como un “bichito”, hablan de una María Isabel que se “resiste”, que se “niega” a asumir su enfermedad desde lo que es, sus consecuencias y su tiempo de duración.

En ese sentido, la mayoría de los hitos de su infancia como de su adolescencia han estado influenciados por su enfermedad, y son connotados inicialmente de manera negativa por ella. Las limitaciones que le ha impuesto la enfermedad (estar por mucho tiempo al sol, andar en bicicleta, estar en ambientes de fiestas con humo y alcohol); y las autolimitaciones que se ha impuesto dado su estado de salud y que en general tienen por objetivo prevenir posibles crisis y posibilitar un vida lo más cercano a la “normalidad” posible, han hecho que María Isabel tenga una relación de desencuentro, casi como de enemistad con su enfermedad, que podrían explicarnos la importancia de la idea del control en su discurso.

En el plano de las ideas, se reconoce actualmente como una persona normal, capaz de llevar una vida “como si” no tuviera ninguna enfermedad, lo que constituye un cambio en tanto se consideraba una “persona con defecto” e incapacitada para realizar una serie de actividades de la vida cotidiana. Se considera una persona madura, independiente y que evoluciona a partir de la experiencia que ha vivido. Se siente diferente “más fuerte que puedo aguantar más que el resto”, con metas a alcanzar, con igual o más potenciales capacidades que los otros y sin la enfermedad como una barrera que se lo impida.

Sin embargo, y en relación con sus actuales emociones, le sigue acompañando el temor, muy particularmente a pololear; tanto por vergüenza ante las posibles crisis, como por miedo a ser rechazada por ello. Actualmente pololea y esto constituye un evento muy importante para ella, esperanzador en el sentido que ha reforzado la idea de ser semejante a los otros y con la capacidad de ser querida, elegida y aceptada por una pareja.

María Isabel se proyecta en una vida sin pareja y sin hijos, en esta idea se vislumbra el temor tanto al rechazo como a heredar su enfermedad. Se ve en su casa, cuidando a su hermana menor ya que reconoce como su deber – en ausencia de sus padres - cuidarla y protegerla, reparando una parte de su propia historia de desprotección y desamparo.

De su proyecto vital otro aspecto muy importante, es estudiar medicina, ya que considera que podría ayudar a las personas que lo necesitan con un nivel de empatía fundamental, dado que ella ya pasó por la experiencia de necesitar un tratamiento médico que no fue, ni ha sido satisfactorio (ya que no se ha mejorado); ni le ha reportado la información y comprensión necesaria para enfrentar la vida con una enfermedad crónica.

En ese sentido, se aprecia una María Isabel queriendo compensar y “compensarse” a través de los otros, no sólo en lo referido a su enfermedad y a la vida que esta le ha impuesto, sino que fundamentalmente en relación a los sentimientos transversales que la han acompañado durante su vida: temor, incompreensión, y desamparo.

Por último cabe señalar que se desprende de su discurso a una adolescente con un relato que oscila en el posicionarse en el lado de la afectada y abandonada “víctima” y en el lado de la fortaleza y seguridad de sí misma - y que trabaja por demostrar mediante el deber que ella sí puede, que es fuerte incluso más que los otros- y que en definitiva, describe a una joven que quiere ser niña y vivir lo que no vivió (cariño, seguridad,

protección) versus una adolescente que sabe que por su edad, calidad de joven pobre y con una enfermedad crónica “debe” ser mejor.

### **Biografía María Paz**

María Paz es una adolescente de 15 años, que cursa actualmente segundo año de educación media. Su familia está conformada por sus padres y un hermano de 21 años de edad y se caracteriza por la unidad y la fluidez de la comunicación.

Al momento de nacer le diagnosticaron la enfermedad de fibrosis quística. Al referirse a su enfermedad María Paz refiere haberse acostumbrado a vivir con ella y aceptarla. Este proceso, de darse cuenta, fue paulatino en la medida que la cotidianeidad de su vida incluía signos como el que continuamente sus padres debían hacerle una terapia para eliminar las secreciones, o una cicatriz que tiene en el estómago producto de una operación al nacer ; frente a los cuales comenzó desde pequeña a hacer preguntas con respecto a las diferencias percibidas -por ejemplo con su hermano- y los motivos de los cuidados “especiales” que debía tener (no debía mojarse o cambiar bruscamente de temperatura) debido a su estado de salud.

A los 6 años de edad se recuerda como una niña extrovertida, curiosa y muy protegida; no sólo por su familia sino también por sus vecinos y amigas. Se lo explica dado que conocían lo que le ocurría y lo comprendían mejor que ella, así que la cuidaban y mimaban mucho. Así mismo reconoce como una característica muy temprana de personalidad, la inquietud por conocer – “preguntar”- todo lo relativo a su salud.

En su discurso se observa que María Paz desde muy pequeña comienza a construir una identidad en la que los otros constituyen un referente relevante, no sólo su familia sino

también amigos y vecinos, ya que en su historia y desde muy temprana edad las consideraciones que los otros tenían para con ella han sido incorporadas como algo positivo que potencia su característica de “ser sociable y extrovertida” y la definen como un centro importante en torno al que gira su realidad más cercana, lo cual es valorado como una ganancia producto de su enfermedad. En los espacios en que ello no ocurría reconoce que generaba situaciones que le reportaran concentrar la atención de los demás, como por ejemplo al ingresar al jardín – un lugar donde la atención de los adultos se distribuía- junto a una amiga llevaba escondido el traje de baño.

Al principio se sintió una persona enferma a partir de las diferencias que percibía: no podía comer frituras o debía bañarse y quitarse la ropa mojada inmediatamente, etc. Dice nunca haberse sentido discriminada por tener fibrosis, aún cuando ha evitado contar a sus compañeros de su enfermedad ya que no lo comprenderían y fundamentalmente porque teme sentirse rechazada por ello. En general han sido informados de su estado de salud su entorno social más cercano con el cual ha establecido una relación de incondicionalidad y con las que se relaciona en la misma dinámica de concentrar la atención a partir de los cuidados de salud que debe tener.

En relación a lo anterior, Maria Paz valora positivamente tener una enfermedad que no se evidencia externamente ya que ello en tanto además de fortalecer la unidad y cohesión familiar, también le ha reportado beneficios en las relaciones con otras personas en la medida que es una niña que debe ser cuidada y querida por todos (se define como regalona de todos quienes la conocen).

En su época escolar, se recuerda como una niña sencilla, alegre, que transmite ánimo a los demás, con muchos amigos y con una incapacidad para estar sola (“me deprime la soledad”). Siempre fue y ha sido buena alumna ya que sus padres definieron los estudios

como uno de sus deberes importantes. En ese sentido Maria Paz es altamente autoexigente y en su relato se percibe la necesidad constante de agradar a todos y satisfacer las expectativas puestas en ella a partir de esta relación “especial” que tiene con todas las personas cercanas a ella (familia, vecinos, amigas, padres de sus amigas, etc).

A partir de los 10 u 11 años, ella se reveló contra su enfermedad rechazando y tratando de evitar que le hicieran las terapias, lo cual repercutió nocivamente en su estado de salud y debió comenzar a tomar antibióticos. Recuerda que esa etapa estuvo asociada a un período en que se cuestionó frecuentemente por que le ocurría todo esto a ella y en el que sentía mucha rabia consigo misma debido a lo inexplicable que le resultaba todo.

Dado el estilo de crianza de sus padres - que ella sintetiza en la frase “firme pero cordial”- pudo superar esa etapa, ya que aprendió a responsabilizarse por su salud (era muy regalona y hacia lo que quería), teniendo claridad de los límites y reglas parentales particularmente en relación a sus tratamientos médicos.

Producto de la fibrosis la joven tenía un pronóstico de vida de doce años, lo que la confrontó muy tempranamente con el tema de la muerte y a su juicio le permitió valorar de una forma diferente las experiencias buenas que vivía y a naturalizar esa posibilidad y la forma de enfrentarla. A pesar de su discurso, actualmente ella se niega a reconocer la posibilidad de que producto de su enfermedad pueda fallecer y confía que los tratamientos le dan una esperanza y tiene la certeza que vivirá muchos años dadas “*las ganas de vivir que tiene*”.

María Paz ha construido su identidad significando su enfermedad crónica como una característica que la hace ser distinta al resto de las personas, imponiéndole vivir en una realidad protegida con mayores cuidados y desde ello se relaciona con el mundo.

Actualmente María Paz pololea sin que su compañero sepa que ella tiene una enfermedad crónica ya que argumenta es difícil explicar lo que tiene y deja entrever el temor a ser rechazada o abandonada por ello. En este sentido por una parte la joven sostiene “*no sentirse enferma*” en la medida que no tiene ninguna sintomatología importante, pero reconoce en su actuar que su realidad le impone ser enferma crónica con todas las consecuencias que ello conlleva y que no puede eludir.

María Paz teme sentirse abandonada por la tristeza y depresión que sentiría, emoción que redundaría en reprocharse su enfermedad y a sí misma y que al parecer la confronta con su identidad y con la dimensión negativa de ser enferma crónica que ha tratado de eludir, magnificando todos los aspectos positivos y relativizando los costos de su enfermedad: “*sí, porque al fin y al cabo vive conmigo por, entonces que saco echándole la culpa... no puedo, quizás por mi enfermedad yo soy como soy, tengo el genio que tengo y mis cualidades son las que tengo.-*”

Su incapacidad para eliminar las secreciones y la constante de tener que inducírse las, ha sido para ella la principal dificultad que reconoce de su enfermedad. Este aspecto de su condición de enferma crónica que no es posible solapar, sino que debe “*ocultar*” dado que le avergüenza profundamente, ha sido enfrentado con sus amigas más cercanas a través del humor. Sin embargo reconoce que ha sido lo más difícil de asumir a pesar del desplante y aparente desinhibición en relación a su salud.

En relación con su proyecto vital, María Paz incorpora la idea de ser protegida y cuidada por una pareja e hijos. Así mismo, reconoce la posibilidad de que su descendencia sea portadora de Fibrosis Quística y que ello está determinado por la presencia o no de esta condición en su pareja. Si bien le atemoriza “la suerte” que puedan tener en relación con su



vida, sostiene que podría sobrellevarlo tal como su familia lo hizo con ella y no lo explicita como un obstáculo pero implícitamente lo significa como un problema.

En su ciclo vital ha pasado por momentos en que se ha preguntado “¿por qué a mí?” Y le ha tocado asumir – o defenderse a través de la negación- los sentimientos de rabia y tristeza asociados a la conciencia de ser enferma sin tener una respuesta que le permita comprender el sentido de lo que le ocurre. En su identidad esta pregunta vital sin respuesta se ha integrado reconociendo la enfermedad como “algo” que esta dentro de ella y que no se nota, que la hace ser distinta al resto y que también ha influido en la construcción de su identidad y en la forma como se relaciona con el mundo.

### **Biografía Niza**

Niza es una joven de 16 años que cursa actualmente 2º año de secretariado en computación. Es hija única y vive en la actualidad con ambos padres.

Es una joven de apariencia muy delgada, de tez pálida, con un color amoratado en sus labios y uñas y que proyecta una fragilidad que contrasta con la seguridad de su lenguaje, el desplante con que se muestra y la desconexión de los afectos con que relata su historia.

Niza sufre una cardiopatía congénita (atresia tricúspida) que significa en su discurso como un “*peso que lleva*” pero con el cual ha podido salir adelante, con la ayuda de su familia y de la fe en dios que ellos profesan.

En su discurso se define como una persona agradecida de la vida y con posibilidades de hacer una vida normal dado el tratamiento que realiza, y que le permite sobreponerse al desgano, cansancio generalizado y al esfuerzo físico que debe hacer

producto de su enfermedad. Si bien no verbaliza lo determinante que ha sido su condición física en la construcción que ha hecho de su identidad, de su relato se desprende la importancia de esta autoimagen carenciada de sí que ha dibujado como parte de la construcción de su sí mismo.

De los 6 años el recuerdo fundamental de sí misma, es que le preocupaban mucho las otras personas, trataba de tener amigos de simpatizarles porque se sentía muy sola. Rememora esa etapa como una época para olvidar, ya que está fuertemente marcada por las hospitalizaciones, operaciones dolorosas y un sentimiento de soledad muy fuerte.

En cuanto a los sentimientos asociados a su enfermedad ella se muestra muy optimista, aunque de su relato también se desprenden momentos de mucha angustia, tristeza y pesar; que asocia a su tipo de pensamiento que describe como más negativo o pesimista y que evita constantemente de modo de no deprimirse. En relación con esto último, una figura fundamental es su madre quien la ayuda a reposicionarse de modo de salir de estados de desesperanza.

Destaca de sus padres lo consagrados en su bienestar y educación; y en ese sentido como un apoyo fundamental para salir adelante en los momentos difíciles; subraya como cualidad fundamental de su madre el optimismo con que enfrenta la vida y de su padre la responsabilidad y el cariño a pesar de no mostrar explícitamente sus afectos.

Recuerda que a partir de los 7 años, y con ayuda de su mamá, ya comprendía lo que le pasaba y fue aprendiendo a autocontrolarse de modo de no asustarse por lo que tenía, especialmente por las crisis caracterizadas por el cansancio y la sensación de ahogo. Antes de eso, recuerda que se daba cuenta que no podía jugar y que en general “*no era igual que otros niños*”; no comprendía porque no podía hacer una vida normal ni porque tenía esta enfermedad que le implicó sentirse discriminada por sus pares, quienes a su juicio por ser

pequeños no se daban cuenta que le hacían daño: “*no les gustaba que yo estuviera al lado de ellos, porque si me pasaba algo los iban a culpar..., decían que yo era anormal, que yo era deforme.*”.

Dado lo anterior, que se asociaba a un sentimiento de no aceptación de sí misma e ineficacia personal, se fue aislando. En su relato no menciona amigos u otras personas significativas lo que deja entrever la soledad en la que creció y la forma en que su apariencia física marca su eficiencia en el plano interpersonal.

Niza conoce mucha información de su enfermedad que ha investigado, dado que en su experiencia no ha sido informada directamente por los médicos. Si bien, sostiene que sería importante que los doctores le comunicaran a ella - y no sólo a sus padres- aspectos relevantes de su estado de salud; reconoce a su enfermedad como una realidad que no quiere enfrentar, que no quiere saber y en ese sentido resulta cómodo para ella que no se le hubiese informado directamente de algunas características de su cardiopatía y de las implicancias en su vida que ello tenía.

Si bien Niza maneja con gran claridad la explicación biológica de su enfermedad, que resume como una malformación producida en la división celular, atribuye fundamentalmente su enfermedad a una misión encomendada por Dios, tal vez por ser más fuerte espiritualmente. A pesar de lo anterior, experimenta su enfermedad como “*un peso que lleva encima*” reconociendo que muchas veces se ha preguntado porque le tocó a ella; y en ese sentido se visualiza una definición de a sí misma que se contrapone a este ideal de fortaleza espiritual que no ha sido capaz de alcanzar.

Su vínculo con la madre ha sido un poco ambiguo; recuerda que al nacer, ella la entregó a Dios de modo que este hiciera con ella lo que considerara mejor. En ese sentido el sentimiento de seguridad de amor materno está mediatizado por la creencia religiosa que de

alguna manera se contrapone con el vínculo incondicional entre ellas. La joven se siente una carga que sus padres deben llevar: “... *me siento como cacho para ellos porque yo digo pucha haberles tocado tan la mala pata de que haya salido así, me siento como mal, me hubiera gustado haber sido normal, a lo mejor ellos hubieran podido hacer otras cosas, mi mamá lo mejor se hubiera podido realizar mucho mejor, mi papa hubiera estado de otra manera, mucho mejor y yo misma hubiera podido hacer una vida aparte, no depender tanto de ellos.*”

Recuerda como una pésima experiencia sus hospitalizaciones, especialmente una ocasión en la que se sacó todo el equipamiento y las máquinas comenzaron a sonar. De los sentimientos asociados a estas experiencias recuerda haber estado triste, deprimida y sentirse sola. No comía, se sentía abandonada y encarcelada a pesar de comprender que los esfuerzos que se realizan con su tratamiento pretenden su bienestar.

Con relación con la cronicidad, Niza entiende su enfermedad como incurable ya que todos los tratamientos posibles ya los ha realizado y no dieron resultados. Si bien menciona la posibilidad de un milagro como la única alternativa viable continúa realizando sus tratamientos, a pesar que en el relato de su historia, así como en la proyección de su vida dichos tratamientos parecen no jugar —explícitamente— un papel fundamental, ya que no tiene ninguna esperanza respecto de una cura o de una mejora en su calidad de vida. En ese sentido, Niza sostiene que ha vivido y sigue “*viviendo años de regalo*” — dado los pronósticos médicos— lo que podría explicar la desesperanza y fatalidad con que proyecta y vive su vida más allá del ideal del ser que conceptualmente ha elaborado.

Si bien Niza tiene como máxima fundamental de vida aprovechar cada momento valorándolo como un aprendizaje, es capaz de reconocer con mayor claridad las renunciaciones que ha debido hacer a propósito de su enfermedad (por ejemplo compartir con sus amigas

cosas cotidianas), lo que constituye un ejemplo de las constantes discrepancias entre el ideal del yo que la joven ha elaborado y el sí mismo que percibe.

Niza construye su sentido de identidad desde el ideal de ser positiva, que en general dista mucho de la forma como se relaciona con su enfermedad y con su vida a partir de su ser crónica. En ese sentido a significado su ser enferma como una condición de no normalidad, pero fundamentalmente como una cualidad distintiva especial, lo que no sólo le permite constantes negaciones de reconocerse como enferma crónica y la represión de los sentimientos negativos asociado a ello; sino también le ha permitido no registrar la gravedad de su estado de salud y la constante posibilidad de morir asociada a ella.

En relación a su proyecto vital, de su historia se desprende primero que ha estado marcada por preguntas y experiencias en relación a su enfermedad y al sentimiento de ser diferente (*“porque tengo esta lesera...,... que hice, aparte de...? ... ¿ que hice pa’ merecer esto lo que me está pasando?”*... *“yo quería ser como el resto... me rechazaba mucho, no me quería yo mucho”*) así como por la experiencia de sentirse discriminada socialmente por ello (*“...al explicarles, al decirles que a mi no me pasaba nada y no era un bicho raro... igual que todos... no más que un poco más... a lo mejor diferente, un poquito, pero que podía hacer las mismas cosas que ellos...”*; *“tenía que tratar que el resto de la gente me aceptara tal cual era”*).

De su futuro, se proyecta sola ya que ha renunciado a encontrar una pareja que la acepte tal como ella es y que pueda acompañarla. Así también no vislumbra la posibilidad de tener hijos y afirma: *“... como yo misma me siento como un poco como una carga, a lo mejor creo que los hijos todos son una carga”*. Planea estudiar diseño, ya que le gusta mucho dibujar y poder dejar a través de su trabajo o del arte un legado de su pasar por la vida.

Por último, cabe señalar que se desprende de su discurso a una adolescente que no se reconoce como una persona feliz, que no se acepta a sí misma ni se percibe aceptada por los otros, y para quien ha sido especialmente importante en esta constatación no sólo su enfermedad si no que fundamentalmente lo que ella llama “*la cascarita*”, es decir su cuerpo y las deformaciones que tiene producto de la gravedad de su enfermedad crónica y los tratamientos asociados, lo cual la confrontan con una realidad que no le gusta ni quiere asumir.

### **Biografía Anderson**

Anderson es un joven de 19 años, que vive en la comuna de San Bernardo, Santiago. Pertenece a una familia constituida por sus padres y tres hijos hombres; él es el segundo de ellos. Su padre es el sostenedor económico de la familia y su madre encargada de los quehaceres del hogar.

Anderson es un joven afectado por la enfermedad de Fibrosis Quística, la cual fue diagnosticada a los 2 años de edad. Si bien es a partir de los 5 años que comienza a preguntarse por lo que le sucede - *“me acuerdo que cuando tenía como cinco años y empecé a preguntar ¿porqué tomaba esas pastillas? ,¿ Por qué me dolía la guata? y mi mamá me contó lo que tenía ... eso me complicaba un poco”*- sólo a partir de los 10 años de edad, recuerda haber entendido bien lo que le pasaba, al respecto señala: *“ es un problema en el páncreas... el doctor dice que con mi hermano menor (que posee igual diagnóstico) somos un caso especial... yo soy más digestivo”*.

Con relación a su infancia, tiene recuerdos de eventos marcados por la tristeza debido a su enfermedad: *“yo creo que un poco triste mi infancia pasaba en el hospital igual lloraba hartito porque no podía estar con mi mamá... era difícil, de los 0 a los 6 fue*

*triste... pasaba en el hospital y ahí conversaba de camilla a camilla...con los otros niños". Pese a ello logró ingresar al kinder y aunque dice haber llorado dos días porque extrañaba a su mamá hizo de amigos. De su autoimagen de niño recuerda **"he sido charlatán...contaba chiste... siempre he sido bueno pal leseo nunca he sido así amarga'o o en un rincón escondió... siempre fui alegre... a los niños nuevos los integraba, entonces siempre todos al rededor mío ...igual era bien estudioso."***

Sus recuerdos entre las edades de 11 años hasta los 14 años se relacionan con la búsqueda de pololas, de esa edad recuerda *"era medio galán...me creía el más pinchador de todos, canchero"*. Sin embargo paralelo a esta actitud de valentía se contrapone en su relato la emoción del temor, al no querer mencionar su enfermedad con sus amigos por miedo a ser visto diferente y a pensar que podría ser rechazado por ellos.

En relación con su enfermedad; menciona que a los 11 años comienza por sí mismo a controlar su tratamiento farmacológico. A los catorce años recuerda haber tenido sensaciones de rareza respecto de sí mismo ,emociones de rabia, al no podía hacer ciertas actividades, dice haberse sentido como un enfermo , por ejemplo al darse cuenta que en las fiestas no podía hacer cosas que sus amigos sí hacían como fumar o tomarse un trago.

En esta etapa de su vida define a su madre como la persona más significativa ya que siempre estuvo acompañándolo en el proceso asociado a su enfermedad, (como llevarlo a controles o explicarle lo que ocurría.). Su padre señala *"lo veo más en la parte económica o sea si me enfermo gasto, entonces prefiero cuidarme"* y en ese sentido es más lejano de su proceso personal asociado al ser enfermo crónico.

Al revisar el relato de Anderson, se destaca un recuerdo recurrente y transversal en las etapas de vida y es el referido a que a los doce años se entera que el pronóstico de vida de los enfermos de fibrosis quística como él, no pasaba de los 20 años. Este recuerdo asociado

al dolor y a la pena, marca su posición frente a la enfermedad y a la vida; *“porque cuando a mí me contaron que yo iba a tener una corta... pucha 19 años 20 años y me iba a morir eso a mí me llegó fuerte, entonces eso me hizo... Yo tengo que durar más poh, yo tengo que durar más”*, en este sentido recuerda su cumpleaños número 19 *“yo cuando cumplí los 19 le dije a mi mamá un año más y mi mamá se puso a llorar... me sentía como bien haber cumplido 19... yo me veía hasta los 18 y hasta ahí no más poh... o sea yo pasé los 18 y llegué a los 19 y yo me sentía contento”*, lo que habla de un sí mismo que se va reafirmando en la medida que va acumulando más tiempo a su favor, en otras palabras, es también en la medida que logra traspasar una meta de tiempo que la enfermedad le impuso.

Además del recuerdo antes mencionado, existe también una emoción permanente que ha llevado desde niño y que incluso hasta hoy la mantiene; y que es el “temor” a contar de su enfermedad. Teme ser rechazado, relata que cuando lo ha dicho (amigos) ello le ha traído desventajas dadas por el cambio de actitud, en relación al cuidado excesivo con él que tienen las personas cuando se enteran, situación que vive como una discriminación. En este mismo sentido menciona que demoró cerca de seis meses en contarle a su actual polola, acerca de su enfermedad, desplegando una serie de estrategias – en los momentos en que pasaban mucho tiempo junto- para que ella no notara la rutina asociada a su enfermedad. También en la experiencia de dar a conocer a su polola la enfermedad, Anderson da cuenta de un sí mismo en continua evaluación con un otro.

Existe otra sensación que se desprende de su relato y que habla de cómo se ve frente a su familia, y es la referida a su reiterada preocupación por los cuidados de su salud ya que sabe que cada recaída significa un gasto económico; Esta situación le hace posicionarse - particularmente frente a sus padres - como un sujeto “carga”, con cierta culpa por ocasionar



determinados gastos producto de su tratamiento, frente a lo cual responde renunciado a algunas necesidades y con conductas de extremo autocuidado.

Hoy cuando mira su vida y se proyecta al futuro piensa en establecerse asegurando condiciones económicas que para él son básicas: *“querer trabajar tener mis cosas, mi negocio una casa un auto y formar una familia, pero antes de formarla quiero tener todo asegurado”*.

En relación al proyecto de tener hijos dice haber cambiado su idea inicial (17 años) de negarse a la paternidad, para evitar que éstos vivan una experiencia similar a la que él ha vivido: *“Mejor no tengo hijos que tenga esta cuestión... con miedo de pasar por todo eso, me han hecho exámenes que duelen, cosas dolorosa y yo digo pucha que mi hijo tenga que pasar por todo esto mejor que no”*.

Actualmente - a los 19 años- contempla la posibilidad de tener una familia e hijos, pero asegurando previamente su situación económica de modo de no revivir la experiencia de sus padres: *“quiero tener todo asegura’o y ahí formar una familia y todo, antes no poh es mucho sacrificio”*.

Pese a sus proyecciones laborales y de familia, Anderson reconoce que se mantiene en él la idea que puede morir (a los 30 años), por lo cual frente a cada dolencia recurre con prontitud al médico. Además a este temor, se une una duda respecto a su capacidad de poder procrear ya que según información médica, algunos pacientes con igual diagnóstico no pueden tener hijos y actualmente desconoce con certeza cual es su pronóstico en relación a este tema.

Con relación a su identidad, Anderson se define desde una posición positiva, dice ser una persona esperanzada, alegre, con problemas atribuibles a su enfermedad como a su etapa de vital, pero siempre mirando su vida desde lo bueno como son: su polola, sus

amigos y su familia. En este sentido es de importancia señalar que observa como ganancia a partir de su enfermedad y en comparación con jóvenes de igual edad, que es un joven que se encuentra fuera de la posibilidad de adquirir conductas de riesgo ya que es un joven que no fuma, que no bebe, debido a que su tratamiento le impide hacerlo y al parecer eso facilita la definición positiva que hace de sí mismo en contraposición a su grupo de pares.

Cabe precisar que Anderson fija a su enfermedad como una “barrera que le protege” de riesgos externos que incluyen experiencias que son significadas como un costo personal, pero que darles más atención le derrumba en la construcción positiva que hace de su autoimagen.

Sumado a la anterior idea de sí, Anderson define su ser sano en condicional, esto es, frente a personas con enfermedades crónicas se considera que es sano ya que él puede realizar actividades deportivas, educativas... etc.; que no pueden realizar otros jóvenes enfermos; sin embargo, cuando se compara con jóvenes sanos, se considera enfermo, por cuanto existen situaciones que él no puede realizar producto de su salud y el tratamiento que conlleva.

Anderson es un joven que llama la atención en cuanto a la forma esperanzadora con que vive su enfermedad, si bien sabe que es crónica y desearía no tenerla, cuando describe escenas de su vida desde la dificultad que le ha significado, inmediatamente las compensa con una visión más positiva, valorando la importancia de visualizarlo desde la alegría o desde el lo bueno que la situación pudiera traerle, más que por el costo o la pérdida asociada.

## **Biografía Eduardo**

Eduardo es un joven de 20 años oriundo de Antofagasta. Tiene una familia conformada por su madre dueña de casa, su padre sostén económico del hogar, un hermano de 24 años – casado y con familia independiente- y una hermana de 11 años.

Eduardo señala en su relato de manera imprecisa que posee una enfermedad al riñón, “Insuficiencia Renal Crónica” cuya causa es desconocida. Pese a que en algún momento pensó que era a propósito de una caída en la que recibió un golpe en este órgano (hecho acontecido antes de los cinco años), manifiesta que los médicos desconocen el origen de su enfermedad y que descartan el accidente como causa.

Cabe señalar que la enfermedad se le presenta a los cinco años de manera abrupta, por lo cual tuvo que trasladarse a Santiago para un tratamiento de diálisis desde los 7 y hasta los 11 años de edad. A los 11 años, debió ser trasplantado con el riñón de su madre, el cual funcionó por un tiempo ya que a los 15 años debió realizarse un nuevo trasplante, esta vez de un riñón cadáver.

Las situaciones de salud antes señaladas, han determinado que Eduardo signifique su infancia como una época interrumpida, que de alguna manera es el inicio de una sensación constante de cosas que le han sido arrebatadas, durante el transcurso de su vida producto de su estado de salud: *“Hasta los 6...ehm... no yo creo que hasta los 5, fue buena, hasta los 5 no mas porque después de ahí en adelante encuentro que mi infancia fue como triste y fome a donde pase enfermo”... “Era como del montón no mas y después de eso como que me empezaron a hablar de mi enfermedad y cuestiones y ahí empecé a ver que no era igual que todos que estaba... como que estaba enfermo”*

Avanzada la edad se observa en el relato de Eduardo que la presencia de la enfermedad va influyendo en la forma en que se autodefine - *“No sé era... me puse un poco más maduro parece”* - así como en todos los recuerdos ligados a su infancia.

Señala que le gustaba ir al colegio porque se sentía acompañado aunque no le fuera bien. También recuerda que su salud afectaba su asistencia a clases debido a las diálisis y la continuidad en las relaciones con sus amigos debido a largos períodos de ausencia que provocaban que se olvidaran de él y que se sintiera como un extraño con ellos.

Cabe señalar que Eduardo no hablaba de su enfermedad con sus profesoras pues su sensación permanente era que saberlo enfermo, lo alejaba aún más de sus compañeros acrecentando su sensación de soledad.

En el período de los 11 años se producen nuevos cambios relevantes para el joven. Se cambia de casa y eso le permite conocer nuevos amigos e interactuar con personas de su edad compensando un sentimiento de soledad que acompañó su época anterior.

En lo que respecta a su salud, es sometido a su primer trasplante con buenos resultados, que le permiten dejar atrás el período de diálisis que fue significado como un periodo de segregación del grupo de pares y que estuvo marcado – para Eduardo- como un período en donde sintió que sus amigos se distanciaban de él (los amigos preferían no incluirlo en los juegos por temor a que se dañara).

Este cambio, y a propósito del trasplante también repercute en la auto percepción que Eduardo tenía de si mismo ya que adquiere mayor independencia del tratamiento y se percibe como medianamente sano, lo que le permite mayores posibilidades para desarrollarse como niño: *“No era poco pololo... en serio, si porque antes que me trasplantaran yo era como viejo, andaba así con que no jugaba na’ y después cuando me trasplantaron yo a esa edad cuando uno anda así pendiente de las niñas yo no andaba como en esa, como que me sentía de otra cuestión, quería jugar, como que lo que no hice cuando más chico”*.

A los 15 años de edad, Eduardo comienza a vislumbrar la posibilidad de entablar relaciones heterosexuales, si embargo esta situación se ve entorpecida pues debe someterse a un segundo trasplante el que le significó dedicar tiempo para su operación y para los continuos cuidados a los que estuvo sometido.

Si bien, refiere buenas y cercanas relaciones con el médico y psicóloga tratante señalando como un avance que hoy conversa de forma directa con ellos sin que su madre sea la intermediaria, en su discurso se observan inquietudes fundamentales en relación a su salud que no han sido planteadas; como las implicancias de su enfermedad en su capacidad reproductiva, lo que al parecer está dado por la actualización de los temores asociados a las relaciones más íntimas.

Desde los 15 años hasta la fecha (20 años), Eduardo ha mantenido sus controles en el Hospital Calvo Mackenna. Hasta aquí dice sentirse bien, aunque algunos exámenes le han informado que el riñón debe ser examinado con mayor profundidad dado que no se encuentra funcionando de manera óptima. Al parecer esta situación hace que Eduardo se defina y condicione su vida a los estados de su riñón; deja en paréntesis su vida, sus deseos y su cotidianeidad cuando este órgano deja de funcionar bien y es a partir de ello que valora el actual momento de vida en el que está.

Se reconoce a sí mismo como enfermo crónico y no comparte la apreciación respecto de que un trasplantado ya no es un paciente crónico, en tanto a su juicio esta condición queda definida por la rutina que le impone el funcionamiento de su riñón, siendo una de las más definitorias la constante ingesta de medicamentos, los controles periódicos a los que debe someterse y las limitaciones impuestas a su vida.

Respecto de cómo se ve a sí mismo, manifiesta ser temeroso reconociendo esta característica como una actitud y una emoción que lo ha acompañado desde niño. Hasta

hoy se atemoriza de los lugares oscuros y no se atreve a acercarse a alguna niña que le guste por temor a ser rechazado y para evitar confesar que es enfermo crónico.

Llama la atención en Eduardo la sensación de disconformidad que tiene consigo mismo; tiende a autovalorarse negativamente cuando se plantea que sus gustos son aún de niño, en circunstancia que sabe que debe actuar conforme a su edad. Se plantea como una persona que no ha hecho nada importante en su vida, situación que compara con su hermano mayor quien a su edad tenía una familia, trabajo y que admira por lo que ha construido.

Existe una pregunta que le ha acompañado durante el transcurso de su vida y es la referida al por qué él posee esta enfermedad *“yo eso me pregunto, porque si habemos tantos porque tuve que ser yo todo eso y no encuentro explicación posible”*, considera que aún sabiendo la razón de la presencia en él de la enfermedad, no la aceptaría.

En su relato, se observa que no acepta su condición de enfermo aunque se define como tal, se siente diferente a los otros, no se percibe integrado a ningún grupo y el temor ha sido la emoción que ha cruzado parte importante de su vida y que hoy lo inmoviliza para definir claramente un proyecto vital y asumir relaciones de pareja.

Eduardo tiene la intención de estudiar, de trabajar, de tener una familia, aún cuando no sabe como realizarlo; le acompaña la necesidad permanente de autodefinirse como una persona normal, sin embargo estas intenciones se ven confrontadas con una actitud dada más bien desde el deseo y sin las acciones que le permitan concretizar sus anhelos lo que hace que Eduardo configure en sí, una sensación de frustración permanente respecto de sí mismo y su vida.

### **3.4.2 Proceso de Triangulación**

Una vez elaboradas las biografías, éstas fueron preparadas por las investigadoras en un formato escrito para ser devueltas a cada entrevistado, de modo de validar la reconstrucción del relato de vida a partir de las observaciones que los propios jóvenes hicieran de la lectura y reflexión de su biografía.

Este momento de la “devolución” genera un movimiento de “distanciamiento e implicación”, señalado por Vincent de Gaulejac (Rev. Propositiones N°29, 1999) y que permite a través del distanciamiento “objetivar la propia historia situándola en relación con la evolución de las relaciones sociales”, y la implicación por su parte “conduce a cada participante a discutir y/o proponer, enriquecer o a contradecir permitiendo una interacción constante y dialéctica entre objetividad y subjetividad, entre los fenómenos colectivos e individuales, entre lo social y lo psíquico”.

En esta investigación, la triangulación estuvo encuadrada por una consigna en la que se explicita la posibilidad de cada joven de opinar, enriquecer o rebatir el relato de su vida presentado a través de la biografía. Es así que la consigna utilizada fue la siguiente:

“A partir de tu entrevista, nosotras construimos esta biografía. Ten presente que es nuestra mirada de tu historia. Queremos invitarte a leerla de modo que puedas decirnos en que medida te vez o no reflejado/a en ella. Tú puedes enriquecer, proponer o contradecir todo lo que aquí se dice. Por último, es importante mencionarte que todo lo que está escrito entre comillas, corresponde a tus propias palabras.”

En términos generales, la devolución tuvo una primera impresión - compartida entre los jóvenes- cual es reconocerse en su biografía. A modo de ejemplo, transcribimos a continuación algunas impresiones:

**Bárbara:** *“Me reconozco a mí misma, uno nunca se pone a pensar en todo lo que ha pasado... me dio como un respiro.”*

**Niza:** *“Me dio como sentimiento de angustia escucharla, porque me veo a misma pero desde afuera. Me veo que he sido una persona muy sola, porque he tenido muchas cosas que me he guardado y sigo sintiéndome mal pero trato de no reflejarlo”*

Parece necesario precisar que los contenidos de las biografías, no siempre fueron reforzadores en tanto éstas buscaban dar cuenta de relaciones inconscientes que no necesariamente estaban en el relato a nivel de contenido explícito, pero que pese a ello fueron validadas por todos los jóvenes.

No sólo a partir de la aceptación total de las biografías se valida desde los jóvenes la interpretaciones realizadas por las investigadoras, en tanto las observaciones o precisiones realizadas también corroboran las observaciones respecto del proceso de construcción de cada uno de ellos que se ha señalado en la biografía. Así por ejemplo, una de las jóvenes – María Paz- manifestó un grado de incomodidad por la nominación realizada en la biografía de su enfermedad como “crónica”, dado que no se percibe como portadora de una enfermedad con esta característica. Ello constituye un elemento que corrobora la interpretación realizada por las investigadoras respecto de como la joven integra en su identidad la condición de crónica.

Además, es necesario destacar que todos los jóvenes solicitaron quedarse con su biografía valorando la posibilidad de guardar un escrito que los refleja.

Finalmente, mencionar que todos los jóvenes autorizaron la inclusión de sus nombres en la presente investigación.



### **3.4.3 Segundo Nivel de Análisis y Presentación de Resultados**

Una vez que los jóvenes tuvieron acceso a la presentación, lectura y reflexión de sus biografías y que validaron sus relatos, se procedió a elaborar las interpretaciones finales de la investigación. Estas interpretaciones dan cuenta de aspectos de formación de identidad presentes transversalmente en las historias de los sujetos informantes a la luz del marco teórico que orienta este estudio.

Como una forma de avanzar en la comprensión del proceso de construcción de la identidad de los jóvenes entrevistados en este segundo nivel de análisis se precisó la utilización de la biografía así como de elementos que aporta el marco teórico.

A propósito de la confluencia que el autor propone en la construcción de identidad entre las dimensiones afectivo vincular, cognitiva y conductual parece oportuno precisar que en las reflexiones se incorporan estas esferas estructurando los hallazgos a partir de los ejes temáticos que han orientado la presente investigación

Las investigadoras procedieron a analizar las biografías y a partir de ello se identificó en el nivel interpretativo elementos comunes y diferenciales, entre ellas, que se presentan a continuación.

#### **3.4.3.1 Eje temático Identidad**

Los adolescentes informantes de este estudio coinciden en referirse a sí mismos como personas “normales”, valorando la normalidad con relación a las cosas que pueden hacer diariamente he incorporando una constante comparación con los otros.

- *“Yo me considero normal porque pa’ otros niños que tienen mi enfermedad yo me veo normal o sea hay papás que yo me he dado cuenta que...de niños que tienen supongamos 4 años y tienen fibrosis quística y a mi me tienen como ídolo de ellos o sea siempre hoy tu hijo que está súper bien ahora que me vieron pololeando oh!... o sea yo pa’ ellos soy como un normal... o sea me ven la saturación en un aparatito – oye tu tenis pulmones de atleta- o sea – tenis mejor saturación que yo – o sea yo me siento bien al decirme eso, por eso me gusta hacer ejercicio y cuando voy al médico que me encuentren bien... por eso yo me encuentro normal, o sea yo, yo me encuentro normal no me encuentro enfermo” Anderson, (Pág. 5y6)*

Al respecto, Guidano plantea que la construcción del sí mismo acontece en un proceso constante en el que el plano afectivo vincular cobra una relevancia fundamental a lo largo de todo el ciclo vital. En ese sentido ocurre un continuo esfuerzo por autorreconocerse, cuya condición de posibilidad está dada en la interacción con otros en tanto puede elaborar un sentido de pertenencia sobre la base de las similitudes a la vez que un sentido de diferenciación.

A partir de ello y en el plano de lo cognitivo, los jóvenes elaboran un autoconcepto que se asocia a los sentimientos de extrañeza que experimentan a partir de la condición de salud que los aqueja y que conceptualmente los define como “raros”.

- *“me sentía rara a los demás, porque todos me miraban... igual me sentía como un bichito raro” Bárbara*

*“como que me sentía otra cuestión, quería jugar, como que lo que no hice cuando más chico y al final jugaba, me invitaban a fiestas sí, pero a veces no iba por quedarme jugando y porque me sentía como adentro... otra cuestión, una cosa rara” “sí cuando estoy*

*al lado de alguien, así me siento como que estoy en grupo y estoy fuera del grupo... así me siento, como que hay un grupo acá, como que no puedo estar entero” Eduardo*

En ese sentido, Guidano plantea que el autorreconocimiento como primera explicación que podemos darnos de nosotros mismos, nace de una demarcación igualmente estable entre la autopercepción - como sentido interior experimentado subjetivamente- y la percepción del mundo – como un sentido exterior, experimentado objetivamente con los otros-; la integración de ambos es crucial para mantener una coherencia interna.

En los jóvenes crónicos, entonces, la diferencia suscitada por esta experiencia de sí mismos como crónicos (yo) versus la objetivación (mí) que realizan como sanos a partir de la cual se relacionan con el mundo nos permite entender este autoconcepto de rareza, en tanto se manifiesta en ello un conflicto transversal que experimentan en el proceso de construcción de su self.

En ese sentido, la forma de relacionarse con el entorno social cercano (familia, pares, otros) está mediada por esta cualidad de ser distinto, definida a partir del diagnóstico médico pero relativizada por los jóvenes en la no-aceptación de este conflicto, y que tal como lo plantea Guidano, es el modo en que existir se vuelve aprehensible para ellos:

- *“...que mi familia quizás sea más unida. Por que si yo fuese como... normal, no sé po', quizás tenga mi hermano no tan apegado a mí, o mis papás no estén juntos... Entonces quizás mi misión fue que mi hermano estuviese cuidándome siempre, que mis papás estuviesen con el ojo encima...” María Paz, ( Pág123)*
- *“... pero los amigos que tengo aparte, no, o sea, si a mí por ejemplo... había que correr, ellos corrían pero estando conmigo, o sea, igual no... no me dejaban sola. Y eso yo no lo encuentro que era como discriminatorio.” Bárbara, (Pág. 6)*

- *“... a esa edad como que hacen más burla de cuando uno es chico, porque cuando uno es chico todos se unen, y a esta edad es como que todos te van a hacer más burla y no van a entender”..... “ es que cuando uno es más chico y saben que uno está enfermo como que se une más los grupos chicos se unen más a uno” “ ahora no me gusta contarle a la gente grande a mis compañeros /as... si les cuento voy a estar en desventaja a todos“, **Eduardo**( Pág 39 y40)*

Por otra parte, los adolescentes crónicos a pesar de sus conscientes intentos de olvidarlo son constantemente confrontados con su condición de salud. En ese sentido, coinciden en manifestar que la toma de conciencia respecto de tener una enfermedad está vinculada con los rituales impuestos por el curso y tratamiento de su condición como inyectarse, nebulizarse o la ingesta permanente de fármacos.

Para Guidano, la configuración de la identidad está posibilitada tanto por el crecimiento biológico como por los diversos hechos que ocurren a lo largo de la vida; experiencias cruciales para la conformación de la auto percepción estable del sí mismo. Además postula la relevancia de los esquemas afectivos iniciales, como un color afectivo que marca los procesos evolutivos del niño.

Los jóvenes entrevistados comparten la experiencia de haber sido diagnosticados a edades muy tempranas y de allí que todos los eventos vitales significativos, están en alguna medida asociados al curso, tratamiento o la cotidianeidad impuesta por la enfermedad (operaciones, crisis, comas diabéticos, etc.) constituyéndose entonces en las principales escenas nucleares.

En ese sentido, las figuras parentales de apego de la infancia y las reacciones, reconocidas o no por los jóvenes, que tuvieron al conocer el diagnóstico resultan

fundamentales, en tanto modelan la forma en que los jóvenes significan esta experiencia que se constituye en un evento cargado afectivamente con emociones muy básicas de diversa índole como pena, rabia, etc. y que es el punto inicial desde donde se construyen las explicaciones posteriores.

Un aspecto compartido por los jóvenes informantes son las permanentes reflexiones que buscan auto explicarse esta experiencia que marca tan fuertemente su vida. Así todos ellos comparten que las preguntas vitales transversales al curso de su vida, están referidas a su situación de salud y buscan responder fundamentalmente al sentido que esta experiencia conlleva.

- *“Porque a los 11, era el tiempo en que yo me reprochaba mucho po’, ¿Por qué yo?, ¿Por qué no la niña del lado?, ¿por qué tengo que ser yo?, ¿por qué tener este cuidado que ellas no tienen que tener?”* **María Paz,**( pág. 132)

- *“Iba hacia mi, ¿por qué yo, el típico ¿por qué yo?, de repente ahora me lo juzgo...¿por qué yo tengo que tener esto?, pa’ explicárselo a una persona me cuesta, me va a costar explicarlo, pero tengo que explicarlo así suelta de cuerpo!”*.**María Paz,**( Pág.132)

- *“Es que ¿Por qué ahora los demás podían hacer todo y yo no?, me criticaba sola a veces. ¿Por qué, por qué yo nací con esta enfermedad? Y ¿por qué me tocó a mí?”***María Isabel,**( Pág.50).

- *“Me da mucha rabia, me da rabia, me da rabia eso, porque no... o sea igual po’ ahí me empieza a venir la cuestión de que ¿por qué tengo esa lesera po’?”, o sea ¿qué hice a parte de...? No sé, ¿qué hice pa’ merecerme esto lo que me está pasando? O sea uno se siente súper mal.”***Niza,**( Pág100).

### **3.4.3.2 Eje Temático Ciclo-Proyecto Vital**

En relación con las etapas vitales y posterior a la toma de conciencia respecto de ser enfermo crónico, los adolescentes atraviesan por un momento de crisis producto de las limitaciones impuesta por el curso y tratamiento de su enfermedad que interrumpen su cotidianeidad.

*“...en Quinto básico, que ahí me estaba complicando con las notas, todo eso que... estaba estudiando... y tenía que... ah! la glicemia... que lata' me la tengo que hacer todos los días y estoy cabreado!. Como en Quinto básico me pasó eso, me empecé a complicar con las notas y el estudio y la glicemia”.* **Cristian,**( Pág. 23)

*“Fome... de repente me venían bajones, me sentía mal, pucha ¿porque... porque a mí... o sea porque me pasa esto a mi y los demás nada?... o sea igual es un problema grande... pero después mi mamá me decía “pero oye si tu soy normal lo único que tenís que tomarte esas pastillas no te bajoni si poh' si tomándote eso tu soy normal”***Anderson,** (pág 2)

Por otra parte, existen situaciones externas que implican características particulares en torno a las crisis normativas del proceso de desarrollo. En esa línea, los jóvenes adolescentes crónicos entrevistados, han realizado esfuerzos adicionales por equilibrar la posibilidad de resolver dichas crisis hacia los polos más reforzadores. Por ejemplo, durante la infancia y edad preescolar, en la crisis autonomía versus dependencia el niño enfermo crónico está constantemente confrontado con indicadores externos que explicitan su necesidad de depender o la imposibilidad de ser autónomo ya sea de sus figuras parentales como del personal médico o de salud quienes también se constituyen en figuras significativas en su desarrollo. De igual forma, en la etapa de la niñez la crisis normativa industriiosidad versus inferioridad o incompetencia, es vivenciada por los niños crónicos

con una presión adicional hacia el polo negativo - dada por las características de su estado de salud y los síntomas físicos asociados puestos en juego en el “mundo sano” en el que están inmersos- y que conlleva un constante sentimiento personal de incompetencia para relacionarse con el mundo. Así también en la adolescencia se observan presiones opuestas. Por un lado el adolescente crónico, debe ocuparse de su problema físico y con ello debe depender de sus padres y médico y por otro lado, la necesidad de independencia que posibilita participar con amigos y realizar diversas actividades propias de su edad que le permitan ocupar un rol en un mundo social que por su etapa de vida cobra especial importancia.

En este sentido, los jóvenes informantes han debido integrar las experiencias de sufrimiento junto con experiencias cotidianas normativas, lo que transforma la enfermedad en una característica de su vida que va determinando gran parte de sus experiencias, como la forma de relación no sólo con sus figuras significativas, entre las que se incluyen médicos, enfermeras, etc. que son indispensables para él y con quienes debe aprender a comunicarse, sino también han debido aprender una forma de relación con un mundo que no está pensado ni preparado para asumir una diferencia como lo es la enfermedad crónica y toda la rutina que ella conlleva.

Los jóvenes entrevistados, durante el transcurso de su historia – y a propósito del temprano diagnóstico de su enfermedad crónica - han estado sometidos a intensas exigencias tales como; hacerse cargo del sufrimiento de su familia; o la dificultad percibida en la posibilidad de establecer relaciones con sus pares que les permitan desarrollar una vida que en los contextos típicos de las relaciones entre niños (por ejemplo la escuela) les resulte gratificante. Así también han debido responder a las continuas preguntas y temores que se asocian a su condición de salud, particularmente dado el “peso” o la carga que

socialmente se le asigna a un diagnóstico crónico más allá de la gravedad y los cuidados que se requieran desde el punto de vista médico y que se traducen en actitudes que son percibidas por los jóvenes como discriminatorias.

*“me sentía muy mal, porque me dejaban muy sola en el colegio, siempre me dejaron muy sola y... todavía, o sea, hay gente que te discrimina mucho, hay mucha discriminación, sobre todo cuando uno es chico, como que... como que no entienden los niños, cuando uno es chico, que...con lo que te dicen te van a hacer daño, entonces...no querían jugar conmigo, no les gustaba que yo estuviera al lado de ellos, porque si me pasaba algo los iban a culpar a ellos decían, que yo era anormal, decían que yo era deforme ...” Niza,( Pág 97)*

### **3.4.3.3 Eje Temático Cronicidad**

En este contexto, los conceptos de cronicidad que desde el ámbito de las ciencias se utilizan y que las definen en función de características como la irreversibilidad, las secuelas que conlleva, la persistencia de los tratamientos y los permanentes cuidados a los que debe someterse el paciente durante toda la vida, se corresponde con la importancia que el joven crónico le da a estas características. Sin embargo, el valor que los jóvenes asignan a estas particularidades, y que dice relación con la interrupción que ellas conllevan en su vida cotidiana, tienen un peso fundamental para ellos en la medida que la significan de una manera distinta y que se traducen en la forma cómo se relacionan con el mundo y cómo se proyectan desde allí. En ese sentido, utilizan su condición de crónicos para situarse en una posición de ventaja respecto de los otros más cercanos, cambiando la valoración inicial de mayor vulnerabilidad que le asigna su entorno social a una posición de poder en este mismo, a través de la manipulación de la necesidad de protección y dependencia de otros.



Una característica subjetiva de la experiencia que comparten estos jóvenes dice relación con la importancia y valoración positiva que hacen de tener una enfermedad que no es evidenciable. A modo de ejemplo se plantean las palabras de Bárbara:

*“-no, igual voy en la calle y...o sea, 14 años no me creen que tengo, y dicen que ...la gente que me ha visto cuando chica "oye, esta es la niña que nosotros conocimos o sea, no puede ser po', ¿como va a ser ella?" y no... yo voy en la calle y...o sea, en la calle no me miran así como enferma, no saben, pero...igual es rico que no se den cuenta que uno, uno puede estar...es que en realidad uno... enferma igual miran como es palabra así como !enfermedad!... como... como cuántica”*,

Esto se contrasta con la utilización que hacen de su condición de salud en su entorno social cercano Sin embargo se observa en ellos esta contradicción, en tanto se esfuerzan por ocultar esta condición en el mundo “externo”, dado que ella los sitúa en una posición de desventaja con los otros y les hace sentir la discriminación desde la diferencia “sano v/s enfermo”.

Por otra parte la importancia fundamental que atribuyen los adolescentes a los signos asociados a la enfermedad crónica – como la ingesta permanente de fármacos, huellas físicas dejada por la enfermedad o su tratamiento, etc.- está dada a nuestro juicio por el peso que su sí mismo corporal tiene en la construcción de su identidad en tanto en el plano de la experiencia no es posible sostener la relación ambivalente que se mantiene con los otros en la cual se juega con el ser o no enfermo crónico a partir de la posibilidad de verbalizarlo o no.

Si bien, los diagnósticos que poseen los jóvenes entrevistados implican síntomas, tratamientos complejos, dolorosos y prolongados, con hospitalizaciones frecuentes y limitaciones de los momentos en los cuales integrarse a actividades propias de su etapa

evolutiva; ellos coinciden en minimizar su condición de ser enfermo, tomando como referente a otros enfermos crónicos, cuyos diagnósticos implican síntomas y consecuencias que son valorados como de mayor gravedad y que en general conllevan manifestaciones explícitas respecto de su enfermedad:

*“...que lo que tengo yo a veces no es nada comparado con lo que tienen otros niños de los otros... del mismo grupo, y que a veces hay niños que... pucha, se echan a morir, pero no... estar tranquila no más. Mi enfermedad no es nada, comparado con lo que tienen otros niños”*

*“... por ejemplo, el David, tiene ¿cuántos años? ¿16?, y él no puede salir a la calle, él tiene que estar con oxígeno. El Juan..., hay un niño del grupo que murió hace un año... no, dos años... un año creo que murió, y él salió de Octavo po', él quería salir de octavo, él cumplió su sueño, salió de Octavo y... tenía que estar respirando con un... él estaba en la cama, no podía caminar, y murió con su respirador mecánico.” Bárbara,( Pág.72)*

## CONCLUSIONES GENERALES

Un adolescente enfermo crónico, requiere de la satisfacción de las mismas necesidades básicas y superiores que cualquier otro adolescente que es “sano”. Sin embargo, junto con las tareas del desarrollo normativo, debe superar los desafíos que la enfermedad le impone. En este contexto, la inquietud de adentrarnos en el mundo subjetivo de adolescentes enfermos crónicos para conocer desde ellos la significación que dan a este desafío y su particular experiencia en torno al mismo; nos ha permitido reconocer algunos aspectos específicos de la construcción de su identidad, los cuales se han desarrollado de modo de dar cuenta de los objetivos de la presente investigación, y cuyas reflexiones finales se exponen a continuación.

Los adolescentes enfermos crónicos, comparten una estructura general del proceso de configuración de su identidad en tanto el diagnóstico de una enfermedad crónica a una edad temprana, se constituye en una escena nuclear potente para esta construcción, ya que está muy cargada de afectos y determina una “narrativa de vida”.

Para los adolescentes el argumento principal de la historia vital lo constituye “tener una enfermedad crónica”. Desde allí leen todas las experiencias posteriores y elaboran una forma de relación con el mundo y los otros significativos. Así, observamos este guión en los jóvenes adolescentes que nos relataron sus historias, y que se traduce en la centralidad de la consideración de la enfermedad respecto de como estructuran la narrativa de su vida. En la infancia y los años preescolares, estos jóvenes, descubrieron o adquirieron una primera conciencia de la enfermedad a propósito de las situaciones que debían vivir y que otros miembros de su familia no vivían, como tomar pastillas, nebulizarse, inyectarse, etc.

En la etapa siguiente, en lo relativo a su inserción escolar, estos jóvenes describen la importancia que adquiere la enfermedad en las formas en que se relaciona con este nuevo contexto escuela - y las relaciones que allí establecieron. Observamos entonces que en la relación con los pares se sitúan desde la valoración de la “debilidad”, es decir, el niño enfermo crónico situado dentro del grupo como un miembro al que hay que cuidar y el que reconoce la necesidad de ser cuidado. A su vez, en la adolescencia, el guión del adolescente crónico determina las posibilidades respecto de la proyección hacia su vida adulta, por ejemplo en la forma como los jóvenes se enfrentan a las relaciones de pareja. Los pololeos han estado marcados por temores de abandono por ser enfermos crónicos, así como las posibilidades que perciben respecto de la maternidad o paternidad y la forma de abordarlo a propósito de la enfermedad crónica (implique o no una dificultad biológica para ello).

El guión de vida de Adolescentes Crónicos parece ser coherente entonces con los enunciados de Jasper:

*“cada enfermo tiene que pensar lo que estando enfermo, debe hacer de si mismo como si estuviera sano. A cada enfermo en su situación y como ser único se le ha confiado la tarea de encontrar con su enfermedad y en su mundo una forma de vida que ni puede ser trazada para todos, ni puede ser repetida idénticamente.”*

A partir de la presente investigación, se observa que tal como lo planteó Jasper el, proceso de construcción de identidad tiene un componente particular que está dado por la singular forma en que cada joven asume su historia vital, incorporando en esta historia la especificidad que le impone a su vida la enfermedad que vive, su particular caso. En ese sentido, observamos en los jóvenes participantes de este estudio, que a pesar de que el mundo pueda ofrecerles limitadas posibilidades a propósito de la supremacía del ser sano, se esfuerzan por encontrar un lugar en su propio mundo con la convicción de que no vale la

pena vivir la vida sólo para su enfermedad, luchan por encontrar pequeños espacios de libertad que les permitan tomar las riendas de su vida para sí mismos sin reducir sus historias a su condición de salud. En ese sentido el imperativo humano de proyectar una vida con sentido es también un desafío para ellos. Los jóvenes participantes de esta investigación, instalan como un tema transversal en sus vidas la pregunta en torno al por qué o para qué de la experiencia de ser enfermos crónicos, y cuya respuesta es asumida de manera diferenciada por cada joven a partir de su propia individualidad.

Así también, se observaron algunas características similares en los jóvenes estudiados que dice relación con la influencia del nivel del desarrollo evolutivo, los mecanismos de superación disponibles y las relaciones significativas marcadas por la necesidad de protección y cuidado.

En la misma línea y en el plano del desarrollo evolutivo, la primera constatación en los jóvenes estudiados, es que el guión “tengo una enfermedad crónica” determina una tarea adicional del desarrollo, que es la de incorporar sus limitaciones en el concepto cambiante del sí mismo, pero con un nivel de coherencia y continuidad histórica que le permitan autodefinirse.

Al respecto las limitaciones mencionadas se refieren a la percepción de los jóvenes que hay algo que funciona mal en ellos y que aparece tempranamente a propósito de las experiencias vinculadas al curso y tratamiento de su enfermedad y de la comparación que hace de sí en la interacción con otros. En el ámbito de la experiencia, pero en una etapa evolutiva posterior, los jóvenes comparten la elaboración de un sentimiento o cualidad de “ser raro”, lo cual marca la etapa en la que los otros que son diferentes, en tanto sanos, cobran una relevancia fundamental.

Parte de la continuidad del proceso de construcción de la identidad antes mencionado, se refiere al sentimiento de “culpa” asociado a la temprana edad en la que fueron diagnosticados y que implica un permanente cuestionamiento en torno a ser ellos la “causa de la enfermedad” por una mala acción real o imaginaria que está presente en su mundo interno.

Por otra parte, el desarrollo evolutivo, va posibilitando la elaboración a diferentes niveles de la experiencia de ser crónico. A nivel afectivo, las emociones primarias se elaboran a través de sentimientos como la duda o la vergüenza posterior a la culpa.

Al respecto en el curso del desarrollo evolutivo y a propósito de los mecanismos de superación disponibles, los jóvenes informantes comparten un momento de crisis o rebelión en contra de la enfermedad, a propósito del rechazo de la misma, que a nuestro juicio, habla de un nivel de desarrollo mayor en los jóvenes informantes y que dice relación con el darse cuenta de que algo ocurre en ellos y su familia; crisis que por una parte, permite elaborar el duelo a propósito de la conciencia de la pérdida del ser sano, y por otro, le permite parear otras posibilidades de “ser” que lo confrontan con la realidad, de que no puede renunciar a las rutinas médicas.

Vinculado a lo anterior, otra característica de la identidad que han desarrollado los jóvenes se refiere a la negación o rechazo de la condición de enfermo crónico - que implícita o explícitamente- es parte de la personalidad que construyen y que busca continuamente reafirmar su sí mismo sano, y por otro parecer sano.

En el dominio de las relaciones significativas, para los jóvenes estudiados la necesidad de cuidado de los otros en momentos de crisis por su enfermedad, se constituye

en otra escena nuclear que determina el mayor nivel de dependencia asociado al diagnóstico, así como el desarrollo futuro del niño, manifestándose en temores y actitudes pasivas frente a la proyección de su historia vital, la cual tiene como particularidad fundamental la prolongación de la necesidad de dependencia de otros y conlleva un esfuerzo adicional de los jóvenes por equilibrar la posibilidad de resolver las crisis normativas hacia polos más reforzadores. El proceso de introyección y traslado de las imágenes de cuidado – propio del proceso adolescente – se prolonga durante más tiempo. Tal como lo plantea Guidano, los esquemas emocionales que se diferencian en el curso del desarrollo, desde las experiencias vitales, y que en el caso de los adolescente informantes es la experiencia de ser enfermo crónico, estructuran tonalidades emocionales personales que facilitan la interacción con el mundo a la vez que posibilitan la conservación de un sentido de unicidad personal que nutre la interacción con otros y consolida su self. Así por ejemplo, algunos hallazgos encontrados en la investigación dan cuenta que en su proceso vital, los jóvenes participantes, han ido elaborando una percepción de debilidad y por tanto una valoración de incapacidad para cuidarse por si mismos. El enfrentamiento de esta auto atribución, se traduce en una minimización de los signos asociados a su enfermedad, una continua comparación con otros crónicos que son valorados como más graves y una magnificación de sus características saludables desde lo cual se relacionan con sus otros significativos, que particularmente en la adolescencia son sus pares.

En ese sentido, y a propósito de la importancia de la valoración que hacen los otros, los jóvenes crónicos tienden a incorporar la percepción de indefensión que los otros tienen de ellos, como la de ser hijos especiales y por lo tanto débiles y/o como sujetos pacientes con necesidad de atención.

Cabe señalar que, enfrentar la autonomía para los jóvenes informante, es un proceso arduo en tanto, hay un contexto externo dado por el aparataje médico y familiar que le explicita la imposibilidad de prescindir de otros.

Tal como se planteó anteriormente, se observa entonces que el proceso de construcción de identidad del adolescente enfermo crónico, es coincidente en cuanto a la estructura, es decir, un proceso de construcción en el que la relación con los otros cobra vital importancia. Sin embargo, se observa una cualidad distinta en ellos y que dice relación con que en la tendencia a definirse desde la asimilación con los otros y por lo tanto en la búsqueda de la diferenciación, parece cobrar mayor importancia la necesidad de **ser- parecer** como los otros sanos.

Se observa así una discrepancia entre el “ser” y el “querer ser”, en tanto la imagen corporal integrada a su esquema mental no puede negar la experiencia de ser crónico que vivencia su cuerpo, la cual debe negociarse permanentemente con la imagen que proyecta o expresa en el mundo y que está determinada por la elaboración racional de dicha experiencia en la necesidad de acomodarse a su entorno social mayoritariamente conformado por otros “sanos” o que no comparten esta condición.

En este contexto, se entiende que las diferencias físicas que perciben producto de su corporalidad enferma, pero que rechazan dada la posibilidad de ocultarlo socialmente a través de la negociación antes mencionada, se constituye en la confirmación de la auto percepción de que hay “algo mal en ellos” a lo cual pueden atribuirle todas sus dificultades.

En el discurso de los siete enfermos crónicos incluidos en esta investigación, la interpretación que tienen de sí y de las diferentes experiencias, dependen de las escenas nucleares mencionadas – diagnóstico de su enfermedad y la necesidad de cuidado en



momentos de crisis -; así como de las relaciones significativas - fundamentalmente con padres, médicos y pares -. Junto con lo anterior, la significación de ser crónico adquiere una importancia que está dada a partir del propio joven, es decir el curso y tratamiento de su enfermedad que desde los postulados del estar sano adquieren una connotación de gravedad, es relativizado desde la construcción de significado única y particular que cada joven desde su contexto realiza. Así por ejemplo, la cronicidad es significada por algunos jóvenes como una serie de rutinas que son parte de su vida donde el consumo de fármacos adquieren un peso mayor - en dicha significación- al que tienen los síntomas físicos asociados.

La capacidad para percibirse con un sentimiento de permanencia y continuidad va acompañada por una mayor conciencia de la diferenciación entre sí mismo y los otros. La cronicidad permite a los adolescentes crónicos, asirse de un sentido de continuidad y permanencia en el tiempo que efectivamente posibilita la diferenciación con los otros y por tanto la construcción de un sentido de identidad que es atribuida a la enfermedad “ser enfermo”, pero que sin embargo va acompañado de dificultades para auto-explicarse la experiencia vivida, constituyéndose esto último en un tema transversal en su ciclo vital, a partir de lo cual, los diferentes mecanismos de superación utilizados por los jóvenes - como la negación de la condición de crónico y la crisis contra la enfermedad, resultan útiles como sostenedores de la imagen que los jóvenes han hecho de si mismos y en la posibilidad de no reducir esta identidad al solo hecho de estar enfermos.

En el plano de los aportes que esta investigación puede hacer para el manejo de pacientes crónicos, una constatación inicial dice relación con la importancia de pensar una intervención que surja desde el conocimiento de la subjetividad que construye un joven a

partir del diagnóstico de una enfermedad crónica. Constatamos desde la presente investigación - y a pesar de que claramente no estuvo situada desde una mirada interventiva - la relevancia que tiene para el joven naturalizar algunas situaciones propias del ciclo vital que si bien adquiere características particulares a propósito de la enfermedad crónica, conlleva también elementos propios del ciclo vital de todo ser humano y que el joven crónico atribuye íntegramente a la enfermedad.

En ese sentido, un aporte central desde la psicología debiera apuntar a generar las condiciones para que un joven crónico integre la experiencia de su enfermedad como una parte de su vida y no como su vida entera, en la perspectiva de relevar el sin sentido de una vida para la enfermedad.

A propósito de la integración de la enfermedad en la vida, y desde las dificultades que su propia experiencia como enfermo crónico le posibilitaron percibir, Jasper plantea que *“...el paciente para hacerse dueño de su enfermedad, tiene que integrarla en su vida. Debe aceptarla como un hecho, contar con ella en sus planes y en sus cálculos, para que, en el margen restante, pueda rendir lo más posible. No tiene porque avergonzarse de estar enfermo. La búsqueda del propio camino es tarea de toda la vida. Los peligros ante los que uno sucumbe son: el abandonarse a lo imprevisto, hundirse en la enfermedad, no distinguir con precisión entre estados sanos y enfermos, olvidarse orgullosamente de la dolencia.”*

En la dimensión familiar, desde la presente investigación pudimos observar el como las reacciones familiares frente al diagnóstico repercuten en la construcción de identidad del joven y los mecanismos de los que éste dispone para enfrentar las situaciones dolorosas que la enfermedad le impone. En ese contexto, parece fundamental que el manejo terapéutico contemple a los diferentes miembros de la familia, considerando que ellos juegan un rol en la identidad que el joven va elaborando de si mismo.

Finalmente, y a juicio de las investigadoras, en el ámbito de las instituciones de la salud, un aporte de la psicología en el manejo de los pacientes, lo constituye el hacer presente las particularidades de la experiencia de ser crónico y la relevancia que adquiere allí el derecho de todo paciente ha ser activo en el manejo de su tratamiento y por ende de su salud. La preocupación por los adelantos técnicos debieran estar al servicio de crear las circunstancias más favorables para que cada enfermo en su individualidad pueda desarrollar al máximo su vida, cambiando el foco de atención desde el tratamiento médico centrado en la enfermedad, hacia el ser humano que vive esa enfermedad, haciendo presente la necesidad imperiosa que explicitan los jóvenes de que no sólo se les informe respecto de su enfermedad, si no también se les escuche respecto de temores y necesidades asociadas a su ser crónico.

## REFLEXIONES SOBRE LA INVESTIGACIÓN

Al ser este estudio una investigación de tipo exploratorio, una primera y principal constatación en torno a las reflexiones en torno a él, es la potencialidad que implica la apertura de un tema que tiene poco desarrollo desde el ámbito de la psicología en nuestro país, a pesar de la prevalencia que tiene en la población, constituyéndose en una línea de conocimiento que desde el ámbito de la ciencias Sociales y Psicológicas parecería interesante profundizar.

Si bien existen estudios desde las Ciencias Biológicas, éstos están mayoritariamente centrados en aspectos propios de la etiología, curso y tratamiento de enfermedades específicas. Se constituye en un aporte interesante, levantar la voz de los jóvenes en torno a la condición que ellos viven, despatologizando el peso que culturalmente ha tenido el diagnóstico de una enfermedad crónica.

En ese sentido, el presente estudio contribuye a estrechar las distancias entre la mirada psicosocial y la de los pacientes adolescentes enfermos crónicos, con la perspectiva de que se constituya en un aporte en pro de encontrar nuevos entendimientos acerca del tema que permitan desde una concepción biopsicosocial de la salud, por una parte, ampliar la mirada desde la psicología y por otra, redefinir en beneficio de los propios adolescentes, las prácticas tanto médicas centradas en aspectos biológicos, como psicológicas, pedagógicas y otras, contribuyendo con ello a la adquisición de una mejora en la calidad de vida para los jóvenes enfermos crónicos y su grupo familiar.

En la misma línea, la metodología cualitativa permitió explorar y describir el proceso de construcción de identidad de los adolescentes crónicos a partir de la propia subjetividad, significados y prácticas e interacciones propias de la experiencia de ser crónico. Relevante resulta, entonces, la riqueza del contenido- más allá de datos cuantificables y operacionables, que posibilita una comprensión más amplia de la experiencia subjetiva del joven crónico. Es así como la metodología no sólo releva el relato del joven como portador de conocimientos, lo cual permitió la interacción y el setting propicio para cada encuentro, así como el contacto y acercamiento a la realidad del joven y su particular visión en torno a ésta; sino también permitió a éste - a través del proceso de triangulación- interpelar, dialogar o interlocutor con las interpretaciones y reflexiones de las investigadoras validándolo como experto respecto de su propia experiencia vital como enfermo crónico.

Por otra parte, y también en el ámbito de la metodología, la técnica de recolección de información fue adecuada, en tanto posibilitó el acceso y la comprensión del proceso vital, situaciones y experiencias asociadas a su rutinas médicas, desde la perspectiva de los propios jóvenes.

En esa línea, el acercamiento a la construcción de identidad de este grupo de jóvenes crónicos permitió normalizar a través de la comparación interna del grupo de pares de un enfermo crónico, algunas premisas que desde los postulados del “estar sano” pueden problematizarse.

A nuestro juicio, sería pertinente que futuras investigaciones de este tema incorporaran una mirada desde el contexto sociocultural en el cual viven estos jóvenes, en

la medida que la identidad es un proceso que se construye a partir de interacciones sociales, prácticas y significados articulados en torno a ellas por los sujetos y que resulta determinado de manera importante por el contexto que los condiciona. Particularmente porque la percepción que los jóvenes crónicos tienen del contexto social es de un mundo que tiene una tendencia a discriminarlos (positiva o negativamente) y desde ello a no facilitar una real integración. Lo anterior se constituye efectivamente en una variable a incorporar para profundizar en la comprensión de la forma en que un joven crónico construye su identidad en tanto el contexto postmoderno y las características asociadas a él, afectan a estos jóvenes al exponerlos a opiniones, valoraciones y estilos de vida que claramente los segregan y acentúan su exclusión social, por ejemplo a través de la utilización de la imagen del cuerpo joven y saludable como un símbolo de inclusión o de la espectacularización de algunas situaciones asociadas a los niños y jóvenes crónicos – a través de los medios de comunicación – enfatizando negativamente la condición distinta, asociando la cronicidad con indefensión, reforzando en los jóvenes la ilusión de integración al mundo a través de símbolos o bien la desesperanza frente a la imposibilidad de conseguirlo.

Por otra parte, sería interesante investigar la relación entre algunas variables como el discurso familiar y como éste se reitera en el discurso del joven cuando se refiere a sí mismo; a su vez aspectos ligados a la condición socioeconómica de la familia y las estrategias que despliegan por su condición social para asumir a un hijo con una enfermedad crónica.

En la misma línea, a través de la presente investigación se observa una mayor concordancia en la aprehensión de mujeres respecto de la maternidad futura y la preocupación por la posibilidad de heredar a su hijo la enfermedad. Parecería pertinente indagar la interrelación entre la variable género e identidad de enfermos crónicos de modo de investigar si existen distinciones en los significados construidos por hombres y mujeres portadores de una enfermedad crónica a propósito de esta variable.

Finalmente, sería interesante avanzar en la comprensión del fenómeno estudiado a partir de la utilización de otros marcos teóricos y metodológicos que posibiliten nuevos hallazgos en torno a la identidad del paciente crónico y desde allí reposicionar el rol de la Psicología en el área de la salud, en tanto se podrían generar líneas de conocimiento específicas para la intervención psicoterapéutica con adolescentes enfermos crónicos, tomando en consideración el elemento distintivo de la construcción de identidad – el proceso de diferenciación similitud respecto de los otros, así como en la planificación de estrategias que faciliten la integración real de estos jóvenes incorporando en el sistema de educación, salud y el campo del trabajo la posibilidad de reconocer particularidades, recursos y potencialidades de estos jóvenes.

## REFERENCIAS

Amigo I., Fernández C. y Perez M. (1998). Manual de la Psicología de la Salud Ediciones Pirámide. Madrid, España.

Araya, C., y Peralta, T. (2002). Posiciones que articulan identidad en un grupo de mujeres pobladoras de la toma de terreno Manuel Bustos. Tesis para optar al título de Psicólogo. Facultad de Medicina, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. Chile.

Armengol, V. (1997). Niño, Familia y Enfermedad. En Meneghello, J., Fanta, E., París, E., Rosselot, J. Pediatría. Vol. 2, Capítulo 415. Quinta Edición. Editorial Mediterráneo: Santiago, Chile.

Avedaño, C., Espinoza, C. y Valdebenito, L. (1998). Descripción y análisis de la construcción de identidad sexual del travesti a partir de relatos de vida. Tesis para optar al título de Psicólogo. Facultad de Medicina, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. Chile.

Bedregal G. Paula. (1994). Enfermedad Crónica en la infancia, Boletín Escuela de Medicina, P. Universidad Católica de Chile, 23: 41-44

Cáceres N. y Lazo B. (2003). Funcionamiento Psicológico de los niños portadores de la enfermedad orina olor a Jarabe de Arce. Tesis para optar al título de Psicólogo. Facultad de Medicina, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. Chile



Calderón, C. (1996). Estudio exploratorio de atribuciones causales y su relación con la adaptación a la enfermedad y la adherencia terapéutica en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. Tesis para optar al título de Psicólogo. Facultad de Medicina, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. Chile.

Daniel Bertaux (1980) El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. Cahiers Internationaux de Sociologie, Vol. LXIX, Paris, 1980, pp. 197- 225.

Delgado, J. y Gutierrez, J. (1995), Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Ed. Síntesis: Madrid

Diaz C., y Guzman, K. (2002). Construcción de identidad de Jóvenes infractores de la ley penal: un estudio exploratorio- descriptivo. Tesis para optar al título de Psicólogo. Facultad de Medicina, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. Chile.

Donnal Wong (1995) Enfermería Pediátrica Volumen II, Edit. Mosby / Doym libros Madrid,1995 ,pp.483-488.

Erickson E. (1971). Identidad, Juventud y Crisis Editorial Paidos, Buenos Aires Argentina.

Erickson E. (1959). Infancia y Soicidad. Editorial Paidos, Buenos Aires Argentina.

Eximan, P. (1997). El Desarrollo Psicológico del niño según Erickson y Piaget. En Meneghello, J., Fanta, E., París, E., Rosselot, J. Pediatría. Vol. 2, Capitulo 387. Quinta Edición. Editorial Mediterráneo: Santiago, Chile.

Fernández, R. (1997). Trastorno Depresivo en el niño y el Adolescente. En Meneghello, J., Fanta, E., París, E., Rosselot, J. Pediatría. Vol. 2, Capítulo 410. Quinta Edición. Editorial Mediterráneo: Santiago, Chile.

Flavell J. (1983). La Psicología Evolutiva de Jean Piaget. Editorial Paidós. Buenos Aires, Argentina.

Florenzano R. (1993) En el camino de la vida Editorial Universitaria. Santiago, Chile.

García, V. P (1980). Reacciones emocionales de pacientes oncológicos hospitalizados. Tesis para optar al título de Licenciado en Enfermería. Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería y Obstetricia, Universidad de Valparaíso. Chile.

Gracia Fuster E. (1997). El Apoyo psicosocial en la intervención comunitaria. Capítulo 6: Adicciones, discapacidades y enfermedades crónicas. Editorial Paidós, Barcelona.

Güidano, V. (1995). Desarrollo de la Terapia Cognitiva Post- Racionalista. Publicación Ocasional N° 1. Instituto de Terapia Cognitiva.

Güidano, V. (1991). The Self in Process. Nueva York, Guilford Press.

Güidano, V. (S/F). La complejidad de uno mismo: un enfoque evolutivo de la Psicoterapia.

Traducción de María de los Ángeles Saavedra, supervisada por Alfredo Ruiz. Inteco.

Santiago. Chile.

Hidalgo, C. (1997). La dimensión Psicológica de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y su Tratamiento. En Revista Psykhe. Vol. 6, n° 1. Páginas 35 – 45.

Iñiguez Rueda Lupicinio (2004): Curso de metodologías cualitativas de investigación y análisis de discurso. Universidad Católica de Valparaíso, Chile, Enero 2004

Jaspers, K. (1967). Entre el destino y la voluntad. Editorial Punto Omega

Kraus, M. (1999). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos.

Apuntes del Programa de Doctorado en Ciencias de la Educación de la Pontificia

Universidad Católica de Chile.

Lecannelier, F (1999). Evolución y Desarrollo del Self. Instituto de Terapia Cognitiva

INTECO. Santiago Chile.

Medina E. (1965). Epidemiología de las enfermedades Crónicas en Chile. Volumen N° 1 y

N° 2. Santiago. Chile.

Navarro, J. y Beyebach, M. (1995). Avances en Terapia Familiar. Paidós Terapia Familiar,

1° Edición. España.

Niemeyer, A. R. y Mahoney J. M. (1998). Constructivismo en Psicoterapia. Editorial Paidós.

Olivares, E. (1997). El niño enfrentado a la enfermedad crónica y a la muerte. En Meneghello, J., Fanta, E., París, E., Rosselot, J. Pediatría. Vol. 2, Capítulo 410 . Quinta Edición. Editorial Mediterráneo: Santiago, Chile.

Ruiz Olabuenaga, J. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Serie Ciencias Sociales, Vol. 15. Universidad de Deusto, Bilbao, España.

Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación”. Editorial Paidós. España

Velasco Cm: Miguel Angel La adolescencia en proceso de desarrollo humano; perspectiva constructivista Artículo publicado en internet, página [www.cuidadredonda.org/caminos/laicos/adolescentes.doc](http://www.cuidadredonda.org/caminos/laicos/adolescentes.doc)

Vincent de Gaulejac (1999). Historia de vida y sociología clínica.  
Revista Propositiones N° 29.