



UNIVERSIDAD UCINF
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

UNIVERSIDAD UCINF
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
CARRERA PSICOLOGÍA

**Resiliencia y Calidad de Vida Relacionada con la
Salud en personas diagnosticadas de Esclerosis
Múltiple.**

Seminario de Tesis para optar al Grado de Licenciado en Psicología

AUTORES : Vivian Estefanny Cortés Mayne
Bryan Camilo Lizama Navarro
Nicolás Alberto Muñoz Bahamondes
Francisca Lorena Orrego Cáceres
Andrea Isamar Zenteno Garrido

DOCENTE GUÍA: Widdy Andrea Atala Rivera

SANTIAGO, DICIEMBRE DE 2014



UNIVERSIDAD UCINF
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

UNIVERSIDAD UCINF
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
CARRERA PSICOLOGÍA

**Resiliencia y Calidad de Vida Relacionada con la
Salud en personas diagnosticadas de Esclerosis
Múltiple.**

Seminario de Tesis para optar al Grado de Licenciado en Psicología

AUTORES : Vivian Estefanny Cortés Mayne
Bryan Camilo Lizama Navarro
Nicolás Alberto Muñoz Bahamondes
Francisca Lorena Orrego Cáceres
Andrea Isamar Zenteno Garrido

DOCENTE GUÍA: Widdy Andrea Atala Rivera

FIRMA : _____

SANTIAGO, DICIEMBRE DE 2014

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis es fruto de la perseverancia, esfuerzo y el trabajo constante que hemos realizado, sin embargo, nada de esto habría sido posible sin la ayuda y el apoyo de:

Nuestras familias, por estar siempre apoyándonos con sus palabras de aliento, cariño y paciencia, por comprender el arduo proceso que implica realizar una investigación, en especial agradecer a las familias Cortés Mayne y Lizama Navarro, por acogernos día y noche, por su amabilidad, consideración y cariño.

Profe Widdy, muchas gracias por ser parte de este proyecto, por creer en nosotros e integrarse como una más a nuestro equipo, gracias por facilitarnos su consulta la cual es un reflejo de su esencia, se convirtió en nuestro refugio al igual que usted. Gracias por todas aquellas horas dedicadas plenamente a nosotros, a escucharnos, distraernos, y por convertirse en nuestra terapeuta, guía, amiga y colega. La queremos mucho y jamás la olvidaremos.

No podemos dejar de agradecer a aquellos profesores que sin ser nuestros guías, tuvieron la disposición de hacerse un tiempo para poder resolver todas nuestras dudas e inquietudes, sin ustedes este proyecto no sería lo mismo, muchas gracias profesora Viviana Tartakowsky y profesor Marcelo Acuña.

Finalmente, queremos agradecer a las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que tuvieron la disposición y amabilidad de relatar su experiencia, gracias por la confianza, las risas y las emociones entregadas. Son admirables y un ejemplo a seguir, sin ustedes esta tesis no se habría llevado a cabo.

*“Dedicada a todos los que siguen queriendo ser diferentes,
y luchan contra aquellos que desean que seamos iguales...”*

- *Albert Espinosa*

Esta tesis es el producto de un largo y arduo proceso, el cual no empezó este año sino que al momento en que ingresé a la Universidad y decidí que pondría todas mis ganas, mi fuerza y perseverancia para lograr todos mis objetivos.

Gracias mamá y papá por entregarme las herramientas, por su tiempo y dedicación. Por aquellas horas en donde reinaba el histerismo y las ganas de no seguir con nada más, ustedes son ese impulso a seguir continuando, son mis modelos y por sobre todos mi mayor ejemplo de que si pones todo de ti y te dedicas al máximo, todo se puede lograr. Hermano, mi negro, gracias mil gracias por aguantarme cada momento, mas este año en el que estuve con los ánimos más negativos, eres mi pañuelito pequeñito de lágrimas y mi mayor orgullo. A los tres los amo con toda mi alma y les agradezco cada gota de cariño que vierten en mí.

A mis amigos, especialmente a mi mejor amiga, mil gracias por estar ahí, por dar esa cuota de humor y alegría cada vez que estamos juntos. Gracias por las palabras de aliento, por siempre escucharme aun cuando mi mayor tema en cada conversación era la tesis, pero por sobre todo por creer en mí, porque por cada inseguridad que tenía siempre había palabras de consuelo y de impulso. Chicos ustedes definitivamente son lo mejor.

Y obviamente gracias a mi grupo de tesis, sin ustedes este proyecto no hubiese logrado llegar a su fin. Hemos estado en las buenas y en las malas, no solamente este año, sino que desde el inicio y por cada hora y minuto en que aguantan mis locuras, por cada muestra de cariño, retos y por sobre todo risas, les dedico esta tesis. Ustedes son los que lograron hacer realidad mi sueño, nuestro sueño. Son y serán siempre el mejor grupo de compañeros y amigos con el que trabajar.

*A veces, en la vida pasa lo mismo:
la dificultad de la pendiente te hace olvidar
que no paras de progresar y subir.
-Albert Espinosa.*

Vivian Estefanny Cortés Mayne.

Quiero agradecer primeramente a Dios y a la vida por darme la oportunidad de estudiar la carrera que más amo y apasiona, y por siempre poner en mi camino los recursos necesarios para lograr cada uno de los objetivos que me he planteado, entre ellos esta tesis.

También agradecer a mi familia, por siempre creer en mí y entregar cada día la cuota de ánimo y amor que necesité para lograr esto, que es por ustedes y para ustedes, los amo familia. A mi madre Alicia, por su esfuerzo, dedicación y amor, gracias por entregarme todo y más, por aguantar y tolerarme tal cual soy. A mi padre Victor, gracias por enseñarme el valor del trabajo, ver cada día cómo se esfuerza y sacrifica por nosotros me da fuerza para conseguir mis metas, lo admiro mucho. A mi hermano Victor, gracias por siempre estar, por entregarme amor aunque estuviese con el peor de los ánimos, gracias por tu optimismo y por amarme tal cual soy. A mi hermana Alicia, gracias por ser desde niños mi mejor amiga, por las largas conversaciones, y por darme el hermoso regalo de transformarme en tío, desde ya te amo y espero sobrinito/a. Y especialmente quiero dedicar esto a mi hermana Catherine, eres mi ejemplo a seguir, gracias por enseñarme el valor de ser un profesional, por siempre alentarme a cumplir mis sueños y llegar lejos, por todo ese amor que me has entregado desde que nací, por escucharme, retarme y tolerarme, todo esto es fruto de tus enseñanzas, te admiro y amo mucho hermanita.

De igual modo agradezco a mis amigos y amigas, por sacar una sonrisa aún en los días en que más agotado me he sentido, por ayudarme a distraer y siempre confiar en éste futuro psicólogo. Finalmente quiero agradecer a mi grupo de tesis y a mi profesora guía, no saben cuánto agradezco a la vida el encontrarlos en mi camino, son el mejor equipo que pude tener, pasamos por risas, peleas, estrés, cansancio, pero creo que jamás me arrepentiré de haber creado esta tesis tan bonita, con personas tan hermosas, los quiero mucho y jamás olvidaré todo el esfuerzo y dedicación que le entregamos a este trabajo.

Bryan Camilo Lizama Navarro.

*“Aprendí que no se puede dar marcha atrás,
que la esencia de la vida es ir hacia adelante.
La vida, en realidad, es una calle de sentido
único.”*

- Agatha Christie.

Primero que nada quisiera agradecer a Dios, que sé que has estado junto a mí desde el comienzo de este camino, gracias por guiarme, por entregarme sabiduría, paciencia, paz y humildad.

Gracias madre, sé que estos cuatro años que he cursado de mi apasionada profesión has estado en todas, sin ti definitivamente mi vida en la universidad hubiera costado el triple. Gracias por el tiempo, por entenderme, comprenderme y sobre todo por apoyarme. Sí, también te quiero mencionar ti querido papá, que pese a la distancia que nos ha producido la universidad y el trabajo, debo decir que sin tu apoyo constante no hubiera salido tan victorioso de ésta. Agradecer a mi hermana Jesús por su humor y cariño, mi nana y mi tata, por su paciencia, interés y amor que me entregaron en todo este proceso. A Christian, Katy y primos, créanme que ustedes también son parte de este camino.

A mis amigos que han sido como unos hermanos para mí, por su comprensión, apoyo y constante cariño gracias.

A ti... Si tú, que has sido la persona que más paciencia me ha tenido, por aguantarme y escuchar mis quejas. Por saber calmarme y comprenderme... por darme esos pequeños gestos y regalos que nunca esperé... debo ser sincero, sin ti este camino no habría sido el mismo, de verdad que no. Gracias

Y por último, a ustedes mi equipo, que de tantas peleas que tuvimos, hemos logrado sacar lo más hermoso que nos propusimos desde que entramos a la universidad. Sé que somos un grupo difícil pero nunca olvidaré esos momentos de risas que hasta me llegaron a doler el estómago. Jamás los dejaré ir de mi memoria (Modo Guru Guru), porque amigos, compañeros, hermanos como ustedes es difícil de hallar.

Nicolás Alberto Muñoz Bahamondes.

¿A dónde ir?

Si nunca intentas, entonces nunca sabrás...

Coldplay.

Mira que te mando que te esfuerces y seas valiente; no temas ni desmayes, porque Jehová, tú Dios, estará contigo donde quiera que vayas. Josué 1:9 R\95

Sin duda una vez más mi Dios has cumplido tu promesa en mi vida... me has acompañado desde que tomé la hermosa decisión de cambiar mi futuro profesional, me has ayudado día a día, me levantaste cada vez que sentía que no podía más con las diversas pruebas de la vida, tomaste mi mano...sacaste el polvo de cada caída que tuve, secaste mis lágrimas de aflicción y me llenaste de hermosos momentos durante estos cuatro años de preparación.

Gracias a mi linda familia por su preocupación, por ser parte de esta historia de formación. A mis papitos quienes amo con todo mi corazón, sólo existe gratitud por todo el apoyo que siempre me han dado en todas mis decisiones y caminos que he emprendido. Gracias por su amor incondicional, por su preocupación, por creer en mí. Gracias por ser parte de mis fracasos y mis logros, porque sé que si necesito algo siempre puedo contar con ustedes. También dar las gracias a mi amada hermanita Aniser, a mi cuñado Patricio y mi sobrinito Felipe “Shashito” por su apoyo incondicional, por simplemente estar a mi lado, por ser mi refugio cuando sólo quería despejarme de este mundo que siempre corre, por su preocupación y cariño constante.

Agradecer a mis amigos y equipo de tesis, por estar en las buenas y en las malas. Por ser siempre parte de mi vida diaria, por compartir risas y alegrías, por su apoyo en los momentos más difíciles que he pasado en este tiempo. También agradecer a mi iglesia y a mis amigos de Casa Cristo por su apoyo constante, por los buenos y lindos momentos que hemos pasado en este tiempo, por su cariño y preocupación constante. Sin duda alguna, siempre todos ustedes marcaron la diferencia con sus detalles, risas, consejos, apoyo en este tiempo lleno de altos y bajos. ¡¡ Los re quiero mucho!!

Francisca Lorena Orrego Cáceres

Quisiera agradecer a Dios por darme la fuerza espiritual para seguir emprendiendo este camino, a mi familia por el apoyo constante que me brindaron cada vez que lo necesité en especial a mi madre, sin ti nada de esto habría sido posible, gracias por tu paciencia, tus enseñanzas, consejos, cariño y tu guía en aquellos momentos en que me sentía completamente perdida, todo mi esfuerzo y dedicación son para ti.

Agradecer a mis abuelos que desde donde estén son las estrellas que me ayudan a seguir día a día este camino, espero estén tan orgullosos de mi ahora que estoy terminando este proceso así como lo estuvieron cuando lo comencé.

Dar las gracias a mis amigos que han sido mi faro en los momentos de mayor turbulencia, que me han instado a seguir adelante y no rendirme, estoy infinitamente agradecida por la dedicación, el cariño y la luz que han sido durante todo este proceso.

Finalmente y no menos importante quiero dar las gracias a mi grupo de tesis y a mi profesora guía, por hacerme parte del grupo, por aguantar mis constantes cambios emocionales y sobre todo por los grandes momentos que pasamos durante estos meses que sin lugar a dudas fueron agotadores pero increíbles, una vez un amigo me dijo *“La manera más sencilla de llegar hasta la orilla es nunca dejar de nadar”*, frase que no he olvidado más, ahora querido grupo yo les quiero transmitir ese mensaje, estamos a portas de convertirnos en profesionales y si hay algo que me gustaría que les quedara es esto, no se rindan ante nada, no dejen de nadar por sus sueños que estoy segura al final del camino les esperan grandes bendiciones.

Andrea Zenteno Garrido.

ÍNDICE

RESUMEN	13
INTRODUCCIÓN	14
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTOS BÁSICOS	
1. Planteamientos Básicos	16
1.1. Objetivo General	19
1.2. Objetivo Específicos	19
CAPÍTULO II. ANTECEDENTES TEÓRICOS Y EMPÍRICOS	
2. Marco Teórico	20
2.1. Psicología del Dolor	20
2.2. Dolor	21
2.2.1. Dolor Crónico	22
2.3. Enfermedad Crónica	23
2.4. Esclerosis Múltiple	25
2.4.1. Causas Esclerosis Múltiple	25
2.4.2. Expresión Clínica	26
2.4.3. Tratamiento	28
2.5. Esclerosis Múltiple en Chile	29
2.6. Calidad de Vida Relacionada con la Salud	29
2.6.1. Calidad de Vida	29
2.6.2. Salud	30
2.6.3. Calidad de Vida y Salud	31
2.7. Resiliencia	32

2.7.1. Factores de riesgo	34
2.7.2. Factores Protectores	35
2.7.3. Áreas de desarrollo de la Resiliencia	36
2.7.4. Dimensiones de Resiliencia	37

CAPÍTULO III. REFERENTES METODOLÓGICOS

3. Tipo de Investigación	42
3.1. Diseño de la Investigación	44
3.2. Selección de la muestra	45
3.3. Criterios de inclusión de la muestra	46
3.4. Criterios de exclusión de la muestra	46
3.5. Técnica de recolección de datos	47
3.6. Plan y procedimiento de análisis de datos	49

CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y ANÁLISIS CONCLUSIVOS

4. Resultados y análisis	50
4.1. Categorías	50
4.1.1. Descripción de categorías	55
4.2. Análisis conclusivo	64

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

5. Conclusiones y discusión	70
-----------------------------	----

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
-----------------------------------	-----------

ANEXOS

Anexo 1:	Instrumento cuestionario Calidad de Vida WHOQOL-BREF	79
Anexo 2:	Resultados cuestionario Calidad de Vida WHOQOL-BREF	86
Anexo 3:	Entrevista Semi Estructurada	89
Anexo 4:	Entrevistas	93
Anexo 5:	Codificación de entrevistas	266

RESUMEN

A partir del enfoque de la Psicología del Dolor, la presente investigación busca describir las Dimensiones de la Resiliencia que estarían presentes en las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple y que dan cuenta de una mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud. La muestra estudiada se conformó por seis personas las cuales pertenecen a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile que residen en la Región Metropolitana. La metodología es cualitativa con aportes cuantitativos, enfoque descriptivo y los instrumentos utilizados para la recolección de los datos fueron el cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud WHOQOL- BREF elaborado por la OMS y una entrevista semi estructurada elaborada a partir de la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos creada por los Dres. Eugenio Saavedra y Marco Villalta. Los hallazgos más significativos demuestran que: sí están presentes las dimensiones de la resiliencia en las personas con Esclerosis Múltiple, éstas están descritas en 12 categorías, 6 de las cuales son compatibles con lo planteado por el SV-RES, y 6 restantes que se hallaron en las personas entrevistadas de la muestra.

Palabras claves

Psicología del Dolor – Resiliencia – Dimensiones de la resiliencia – Calidad de Vida Relacionada con la Salud – Esclerosis Múltiple

INTRODUCCIÓN

La presente investigación Resiliencia y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, se llevó a cabo a partir de una muestra conformada por 6 personas, quienes pertenecen al grupo informal Esclerosis Múltiple Chile.

El principal objetivo de esta investigación es describir y analizar las dimensiones de la resiliencia presentes en las personas con Esclerosis Múltiple, para lo cual se elaboró y aplicó una entrevista semi estructurada en base a La Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos, donde cada persona pudo dar cuenta de sus experiencias y vivencias relacionadas con esta enfermedad crónica desde su diagnóstico hasta la actualidad. Este estudio responde al proceso cualitativo ya que se recolectaron datos en un grupo de personas, las cuales no representan en su totalidad a la población con Esclerosis Múltiple.

Esta enfermedad se caracteriza por ser degenerativa y dañar el Sistema Nervioso Central, es desmielinizante provocando así el enlentecimiento de la conducción nerviosa presentando brotes que provocan serias lesiones cerebrales afectando de forma diaria las diversas funciones operacionales que realiza la persona, es de carácter crónico debido a que no tiene cura y progresiva ya que deteriora a quien la padece tanto física, psíquica, emocional y socialmente (Turner, Foster & Johnson, 2003).

La Esclerosis Múltiple aparece habitualmente entre los 20 y 40 años de edad y afecta más a mujeres que a hombres, debido a que se trata de una enfermedad progresiva, tiene muchas consecuencias para el individuo a lo largo de la vida (Turner, Foster & Johnson, 2003) debido a la magnitud con la que se presenta y el deterioro significativo que provoca esta enfermedad crónica incurable, es que resulta de suma importancia considerar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, entendida como el bienestar físico, mental y social que tiene la persona independiente de la enfermedad que ésta pueda presentar, como una variable a investigar en este estudio debido a la influencia que ejerce ésta en la persona que padece Esclerosis Múltiple.

Los constantes síntomas que presenta la persona con Esclerosis Múltiple generan en ésta diversas limitaciones en sus actividades diarias provocando así el deterioro importante en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las personas diagnosticadas con esta enfermedad tanto en el ámbito emocional, físico, psíquico y social. Sin embargo, existen antecedentes en donde algunas personas han presentado la expresión clínica y aun así disminuyen las reacciones emocionales adversas o incluso hay casos en los cuales no se presentan (Lazarus & Folkman 1996, citado en Vinaccia y Orozco, 2005).

Es por esta razón que surge esta investigación con el fin de encontrar en algunos de estas personas el recurso de la resiliencia y sus dimensiones, entendiéndose como la capacidad de afrontar las adversidades de la vida con otra mirada permitiendo a la persona vivir la enfermedad de tal manera que le entregue un significado distinto a lo que está viviendo.

Finalmente, es de suma relevancia identificar y describir estas dimensiones de la resiliencia que se presentarían en estas personas y que conllevarían a que afrontaran su enfermedad desde otra perspectiva ayudando así a mejorar la calidad de vida que la persona presente.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTOS BÁSICOS

Desde hace algunos años la llamada “Psicología del dolor” se ha transformado en un campo importante dentro del área de la salud, esencialmente por las aportaciones sobre el conocimiento del dolor y por el énfasis que se le da al dolor crónico, el cual se ha vuelto un tema de real importancia debido al alza de las llamadas enfermedades crónicas y también a que éste afecta la calidad de vida de las personas. Según el psicólogo Dr. José Antonio García, miembro del Centro de Psicología Clínica y Psicoterapia de España, afirma que “el dolor crónico puede tener un impacto devastador en todos los aspectos vitales de la persona que lo sufre” (2010).

El Centro de Estudios Avanzados de Enfermedades Crónicas (ACCSDIS) afirma que “la calidad de vida se ve amenazada por una “epidemia” de factores de riesgo de enfermedades crónicas. Estas son las principales causas de enfermedad y muerte en Chile y el mundo.” (s.f). Por tanto, en este contexto es de suma relevancia estudiar la Esclerosis Múltiple, la cual es una enfermedad desmielinizante del Sistema Nervioso Central y además “es una enfermedad crónica, que puede dar lugar a secuelas que limitan la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de su familia o entorno, por lo que ocasiona un gran impacto social. Es por esto por lo que se considera de gran importancia realizar estudios que puedan mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad” (FELEM, 2008, pág. 5).

Según la Dra. Claudia Cárcamo, neuróloga y directora del Centro de Esclerosis Múltiple de la Universidad Católica de Chile, “esta es una enfermedad propia de los países desarrollados o en proceso de serlo. Se vincula con estrés y estilos de vida modernos.” (2013). Esto explicaría los elevados índices de prevalencia de la enfermedad en Chile, según el neurólogo chileno Dr. Jorge Barahona (2010), “la Esclerosis Múltiple ha presentado un aumento en los últimos años, ya que tiene una prevalencia que oscila entre el 14% y 15% por 100.000 habitantes, donde el aumento se da principalmente entre los 20 y 30 años”.

Esta enfermedad al ser de carácter crónico va afectando de forma progresiva y negativa diversos aspectos de la vida de quien la presenta, generando así una perspectiva de deterioro de su calidad de vida, la cual desde la Organización Mundial de la Salud (1948) se define como *Calidad de Vida Relacionada con la Salud*, y se refiere a “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad” (Citado en Schwartzmann, L., 2003, Págs. 9-21).

Según Begoña Rueda, presidenta de La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (2008), es necesario investigar la realidad, las necesidades derivadas de esta enfermedad y los efectos en la calidad de vida que la Esclerosis Múltiple ocasiona en las personas que la padecen, así como detectar aquellos recursos que mejorarían la calidad de vida de estas personas.

En la búsqueda de estos recursos es donde destaca el concepto de resiliencia, la cual según el Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer (CEANIM) “ha tenido un giro de gran importancia en las últimas décadas en relación a la concepción de las posibilidades de desarrollo humano” (s.f). Este concepto es definido por Vanistendael como “una capacidad universal que permite a una persona, grupo o comunidad impedir, disminuir o superar los efectos nocivos de la adversidad” (Recabal, 2010).

Según Brix et al., 2008; Jamison et al., 2007; Smith y Zautra, 2008; Wagnild, 2009 “las conclusiones de los diferentes estudios en salud han estado sugiriendo la necesidad del desarrollo de programas de intervención en resiliencia, ya que se le considera una variable protectora, moduladora y amortiguadora de la salud física y mental” (citado en Quiceno J. y Vinaccia, S, 2011, Pág. 76). Además de esto, los autores plantean que la gran mayoría de las investigaciones en resiliencia, más concretamente en América Latina, se ha desarrollado a nivel infanto-juvenil, y son prácticamente nulas las investigaciones y programas de intervención en resiliencia con muestras de adultos enfermos crónicos (Quiceno, J, Vinaccia, S, 2011, Pág. 79).

A raíz de esto es que se desprende la relevancia de esta investigación, ya que la resiliencia es una variable protectora y jugaría un papel importante en el desarrollo de la mejora en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de aquellas personas que presentan una enfermedad crónica que aún no tiene cura. Por consiguiente, describir y analizar las dimensiones de la resiliencia que están presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que den cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud, aporta una vía para el desarrollo terapéutico que intente fomentar y promover programas de intervención que potencien la resiliencia en pro de la mejora en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en las personas que han sido diagnosticadas con este tipo de enfermedad, la cual se caracteriza por un deterioro progresivo físico, mental, emocional y social.

OBJETIVOS

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile?

1.1. Objetivo general

Describir y analizar las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile.

1.2. Objetivos específicos

1.2.1. Identificar los niveles de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile.

1.2.2. Explorar la presencia de las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile.

1.2.3. Identificar y analizar la presencia de las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile.

CAPITULO II: ANTECEDENTES TEÓRICOS Y EMPÍRICOS

2. MARCO TEÓRICO

2.1. PSICOLOGÍA DEL DOLOR

En las últimas décadas han surgido grupos e instituciones científicas que se dedican al estudio y tratamiento psicológico del dolor en diferentes países latinoamericanos: México, Venezuela, Chile, Colombia, Perú, Brasil y Cuba (ALAPSIDOL, 2012). Según la Asociación Latinoamericana de Psicología del Dolor ésta “se ha convertido en un campo importante de la aplicación de los conocimientos psicológicos a la atención del dolor, y sobre todo, del dolor crónico, donde tanta relevancia tienen los factores conductuales, cognitivos, emocionales y otros componentes personales” (2012).

Esta disciplina se define como un campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, los instrumentos y las técnicas y en general todos los conocimientos científicos desarrollados por ésta para conocer y explicar, evaluar y diagnosticar, tratar y modificar la presencia de factores psicosociales en el síndrome de cronificación, sea éste oncológico o no oncológico (Muñoz, s.f). La International Association for the Study of Pain (1986) entiende por síndrome de cronificación la presencia actual de una constelación de factores psicosociales que definen el cuadro de dolor crónico: numerosos síntomas y signos-de distinta naturaleza- transforman a esta experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no a un daño y descrita en términos de éste en una entidad nosológica independiente del resto de la patología (Citado en Muñoz, s.f).

El síndrome de cronificación, como su nombre lo indica, cursa en el tiempo; el peso específico de los factores cronificadores tendrá una importante variabilidad, la evaluación será permanente y el ajuste de los procedimientos será en función de los objetivos y en el menor tiempo posible. La multitud de tratamientos previos, la eventual inminencia de la invalidez o la muerte, el deterioro físico, psicológico, social y espiritual, entre otros motivos, exige a esta disciplina celeridad, eficiencia y coordinación permanente (Muñoz, s.f).

2.2. DOLOR

El comité de taxonomía de la International Association for the Study of Pain (2007) ha definido el dolor como una “experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no con daño real o potencial de los tejidos y descrito en términos de dicho daño” (Citado en Sanchez & Carrasco, s.f). Frente a esta conceptualización la Asociación Latinoamericana de Psicología del Dolor señala que “el valor de esta definición está en que resalta el carácter complejo y subjetivo de la experiencia de dolor; y destaca su vinculación con las emociones, pensamientos y conductas. (2012).

La percepción y la experiencia de dolor estaría compuesta por tres dimensiones básicas: sensorial discriminativa, motivacional afectiva y cognitivo evaluativa. Cada una de estas dimensiones vendría apoyada en una estructura neurológica subyacente y daría al dolor una caracterización psicológica determinada. (Citado en Diez & Llorca, s.f, pág. 5)

Una enfermedad no influye directamente sobre la calidad de vida del enfermo hasta que no llega a manifestarse los síntomas. El dolor puede reordenar a toda prisa las prioridades y puede mostrar lo que verdaderamente importa. Este cambio de prioridades puede verse al sufrimiento que provoca la experiencia dolorosa, un sufrimiento con significados e implicaciones internas y externas, tanto individuales como colectivas. (Citado en Diez & Llorca, s.f, 7)

En la actualidad “el 80% de las consultas médicas están motivadas por el dolor, convirtiéndose en el síntoma principal de consulta. El sufrimiento que acarrea el dolor, en especial el crónico, hace que millones de personas se encuentren en una situación de desesperación física y psíquica que eleva los costes humanos del dolor a límites inimaginables”. (Citado en Diez & Llorca, s.f, pág. 3)

2.2.1. Dolor crónico

El dolor puede ser clasificado desde la duración, patogenia, localización, curso, intensidad, o farmacología. Es precisamente desde la duración que se desprenden los conceptos de dolor agudo y crónico.

Este último es definido desde la American Society Of Anesthesiologists (1997) como “aquel que: (i) se manifiesta en forma persistente, esporádica o recurrente, (ii) su intensidad o severidad afecta la funcionalidad o las condiciones de vida del enfermo que lo padece, y (iii) es atribuible a un proceso de enfermedad. (Citado en Covarrubias, Guevara, Gutierrez, Betancourt, & Córdova, 2010)

Según Jensen, TS., Gottrup, H., Kasch, H., Nikolajsen, AJ., Wittin, N (2001) “Se ha considerado que el dolor crónico es aquel que se mantiene más allá de 3 ó 6 meses desde su inicio”. (Citado en Covarrubias, Guevara, Gutierrez, Betancourt, & Córdova, 2010).

Uno de los aspectos que caracterizan a este tipo de dolor es el deterioro en la calidad de vida, ya que según la Dra. Ángela Mesas (2012) “debido a su cronicidad tiene un impacto importante sobre la vida de los pacientes que lo padecen, tanto en el ámbito profesional como personal, pudiendo presentar los pacientes tanto problemas laborales como emocionales.”

En general, todos los estudios con muestras de pacientes con dolor crónico, con diferentes diagnósticos, reflejan una calidad de vida deteriorada. Las áreas más afectadas suelen ser la física, seguida de las áreas emocionales, social y cognitiva. Más específicamente se deteriora la movilidad, la capacidad de trabajo, las actividades de la vida diaria, el estado de ánimo, el sueño, la dependencia medicamentosa y la seguridad física (Citado en Diez & Llorca, s.f, pág. 8).

Es justamente debido a este deterioro que “el tratamiento del dolor crónico requiere un enfoque multidisciplinario para abordar las complejas interacciones de factores psicológicos, físicos y factores sociales que van a influir tanto en la perpetuación como en la intensidad del dolor crónico” (Mesas, 2012).

Según Diez & Llorca en su trabajo “aspectos psicológicos asociados al dolor” (s.f) los efectos psicológicos del dolor crónico y el sufrimiento que conlleva, puede ser agrupados en dos grandes polos:

- Aumento progresivo de la preocupación por el propio estado corporal, el dolor y sus posibles causas y consecuencias, acompañado de una retirada de la atención hacia el mundo exterior. Los pacientes se vuelven cada vez más introvertidos, disminuyendo en nivel de afectividad física y social, pasando la mayor parte del tiempo en casa o en la cama y centrando su vida (y muchas veces las de los demás) en torno a su dolor.
- Desarrollo de características psicopatológicas tales como la depresión, ansiedad...la disminución en calidad de vida, conocidas en la actualidad como “comportamiento enfermo anormal” y que son propias de los dolores crónicos prolongados principalmente debidos a causas psíquicas o mantenidos por mecanismos psicológicos.

2.3. ENFERMEDAD CRÓNICA

Según la Organización Mundial de la Salud (1979) la enfermedad crónica “Se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos factores se encuentra: el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica” (Citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

Éstas “son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad” (OMS, 2014).

Respecto a su tratamiento médico, éste “suele tener una eficacia limitada, y contribuye a veces al malestar físico y psicológico de las personas y sus familias. La enfermedad crónica hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal” (Shuman, 1999).

Según Burish y Bradley (1983) “La mayoría de las enfermedades crónicas afecta aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen. (...) uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas” (Citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

Aunque según Lazarus y Folkman (1986) “estas reacciones emocionales no se presentan en todos los pacientes con enfermedades crónicas, y su orden de aparición no es el mismo en todos los casos; incluso hay casos en los cuales no se presentan” (Citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

2.4. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Según Turner, Foster y Johnson (2003) la Esclerosis Múltiple (EM) es la causa más frecuente de discapacidad de origen neurológico en adultos jóvenes. Aparece habitualmente entre los 20 y los 40 años de edad y afecta más a mujeres que a hombres en una proporción de 3:2. La expectativa de vida no se ve reducida de forma significativa pero, debido a que se trata de una enfermedad progresiva, tiene muchas consecuencias para el individuo a lo largo de la vida, afectando su bienestar físico, emocional, mental, social y al de su familia y cuidadores.

La enfermedad se caracteriza por la desmielinización del sistema nervioso central. La desmielinización se puede dar de forma parcheada en el cerebro y en la medula espinal sin que exista un patrón característico. Por lo tanto, la debilidad y la discapacidad a que dé lugar varían enormemente en cada individuo (Turner, Foster, & Johnson, 2003, pág. 507).

Se denomina Esclerosis Múltiple por la multiplicidad de las lesiones y de su aspecto estático, en las secciones de las muestras microscópicas del Sistema Nervioso Central. Como resultado, las neuronas del cerebro pierden parcial o totalmente su capacidad de transmisión, causando los síntomas típicos de adormecimiento, cosquilleo, espasmos, parálisis, fatiga y alteraciones en la vista (Moreno & Movilla, s.f).

2.4.1. Causas

Si bien sus causas son inciertas se cree que son diversos los factores que participan en su aparición, Carretero, Bowakin y Acebes (2001) sugieren “que es necesaria la aparición de un factor ambiental que probablemente aparecería antes de los 15-16 años, posiblemente en forma de infección leve o inaparente y con un sustrato genético de susceptibilidad (...) Otros factores que se creen se pueden asociar a la EM son los siguientes; climas fríos, con gran cantidad de precipitaciones y por tanto de humedad; la ingesta abundante de grasa de origen animal, en debate; la infección por virus (varicela zoster, herpes virus 6, encefalitis por HLTV 1)” (2001, pág. 518).

Por otra parte, existen hipótesis que plantean que a pesar de que las causas son aún desconocidas podría ser que “la actividad de la enfermedad se relacionaría con alteraciones de la actividad autoinmune. Recientes estudios epidemiológicos han mostrado que, al menos en algunos pacientes, la enfermedad es vulnerable a las infecciones, a las hormonas sexuales y, posiblemente, al estrés” (Andrés, 2003, pág. 1059).

Con respecto a esta vulnerabilidad Multiple Sclerosis Foundation postula que “es la reacción de una persona al estrés la que agrava la Esclerosis Múltiple y podría producir síntomas” (2009). Es por ello que se considera relevante la disminución de la sintomatología de estrés y de esta manera disminuir al mismo tiempo el cuadro clínico de la Esclerosis Múltiple, siendo demostrado a partir de un estudio publicado en la revista *Neurology* en el cual se afirma que “un adecuado manejo de los niveles de estrés permitiría un mejor control de la inflamación cerebral producida por la Esclerosis Múltiple” (Mohr, y otros, 2012).

2.4.2. Expresión Clínica

Para conocer cómo se manifiesta la enfermedad, es relevante comprender que “no todas las lesiones propias de EM producen síntomas. Cuando las lesiones son intensas o extensas, o bien ocurren en áreas elocuentes, producen expresión clínica, por ejemplo, en el nervio óptico, la médula espinal, o el tronco cerebral” (Andrés, 2003, pág. 1059).

Dentro de las características centrales de la Esclerosis Múltiple se encuentran lesiones las cuales se llaman "placas" y cambian de unas personas a otras. Las hay pequeñas y grandes, unas están "activas" y otras son "cónicas". Pueden aparecer en cualquier momento, habitualmente en forma de "brotos" o recaídas (cuando empeoran los síntomas) seguidos de periodos de recuperación o remisión” (González & Fernández, 1998, pág. 27).

El curso clínico de la EM según Ormeod y McDonald, 1984; Kelly, 1985; Scheimberg, 1988; Iriarte, Carreño y De Castro, 1996 “es marcadamente variable; su manifestación clínica es muy heterogénea en síntomas y signos. Los síntomas no sólo varían entre

diferentes personas sino también en una misma persona y según el momento temporal de la evolución; pudiendo variar tanto en gravedad como en duración. Las manifestaciones más comunes incluyen debilidad, hormigueo, trastornos en la coordinación, fatiga, trastornos del equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, ataxia, problemas en la función sexual y sensibilidad al calor entre otros” (Citado en Arbinaga, 2003, pág. 66).

A partir de esta diversidad de síntomas “la EM producirá una diversidad de déficit que, mediante su interacción, producen un complejo patrón de discapacidad, que en la mayoría de pacientes es progresiva” (Terré-Boliart & Orient-López, 2007).

Asimismo, se puede observar una variada afectación neuropsicológica en áreas tales como la memoria, el razonamiento, el procesamiento de la información más que en el lenguaje, etc. (Brassintong y Marsch, 1998; Rao, Leo, Ellington, nauertz, Bernardin y Unverzagt, 1991; Higginson, Arnett y Voss, 2000; Arnett, 2001 Citado en Arbinaga, 2003, pág. 66).

Entre las alteraciones emocionales más importantes que se han reseñado observamos los niveles clínicos y subclínicos de depresión y ansiedad (Whitlock y Siskind, 1980; Barezts y Stephenson, 1981; Godoy, Muela y Pérez, 1993; Jáuregui, 2000; Mohr, Wende, Dwyery Dick, 2000; Voss, Arnett, Higginson, Randolph, Campos y Dyck 2002 Citado en Arbinaga, 2003, pág. 66) y en menor medida otras alteraciones psiquiátricas (Munarriz, Donat y Azorin, 1988, Citado en Arbinaga, 2003, pág. 66).

Según la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple “desde el inicio de la enfermedad, la calidad de vida de los pacientes queda afectada, y en algunos aspectos puede verse modificada por el tratamiento tanto positiva como negativamente” (Rueda, 2008).

Esto se ve reflejado en que la EM puede influir en diferentes aspectos de la calidad de vida de un paciente y que Rueda (2008) categoriza en tres niveles:

1. Factores físicos: alteraciones discapacitantes motoras (derivados fundamentalmente de la movilidad tanto por paresia como por coordinación), fatigabilidad, alteraciones sexuales y urinarias, trastornos visuales, alteraciones sensitivas y dolor.

2. Factores psicológicos: trastorno de ansiedad, depresión, alteración y pérdida de funciones cognitivas, actitud psicológica frente a la enfermedad.

3. Factores sociales: pérdida o modificaciones laborales habitualmente con merma de ingresos, pérdida o cambios de amistades, pérdida de hábitos, alteración de las relaciones sociales y familiares, número de hijos, etc. (Rueda, 2008).

Cabe señalar, que la influencia de estos factores en la calidad de vida de los pacientes de EM es variable y dependerá de las condiciones individuales y sociales (Rueda, 2008).

2.4.3. Tratamiento

Globalmente los objetivos terapéuticos en esta enfermedad serán mejorar los episodios agudos, frenar la progresión de la enfermedad (mediante fármacos inmunomoduladores e inmunosupresores) y el tratamiento de los síntomas y las complicaciones (Terré –Boliart & Orient - López, 2007, pág. 426).

Según el Centro de Esclerosis Múltiple UC (2014) los tratamientos actuales no pueden curar la enfermedad, pero sí disminuir la probabilidad de tener nuevos brotes o recaídas. Estos tratamientos están dirigidos a controlar el sistema inmune, llamados inmunomoduladores.

Un segundo grupo de medicamentos son los llamados inmunomoduladores de “segunda línea”. Estos se reservan para casos donde no ha habido respuesta a terapias de primera línea, debido a que si bien ha demostrado tener más eficacia, los efectos colaterales son potencialmente más graves (Centro Esclerosis Múltiple UC, 2014).

Es importante considerar que según Rueda (2008) “La respuesta terapéutica de la EM tiende a enfocarse hacia el control de los brotes y el retraso de la progresión o déficit de

la enfermedad. Pero pocas veces se valoran otros problemas relacionados más estrechamente con la calidad de vida como la capacidad de autonomía, independencia física y psíquica, conducción de vehículos, sexualidad, capacidad laboral, etc.”

Pero la calidad de vida de las personas con EM no depende únicamente del tratamiento, depende de su entorno, su familia, el lugar en el que vivan y la aceptación y ayuda que reciban por parte de ese entorno. (Rueda, 2008).

2.5. ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CHILE

En Chile, Los criterios diagnósticos para la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (EMRR) se basan en los criterios de "Mc Donald" cuyo fundamento es la evidencia de que al menos dos lesiones puedan ser identificadas. La definición de un ataque o brote es generalmente aceptado como el desarrollo de síntomas neurológicos, probablemente causados por una lesión desmielinizante inflamatoria, que duran al menos 24 horas y que son comprobables objetivamente en pacientes que cursan una EMRR.(Súper Intendencia de Salud, 2014).

2.6. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

2.6.1. Calidad de Vida (CV)

Es definida por la OMS (1993) como “la percepción que tiene los individuos acerca de su posición en la vida, teniendo en cuenta el contexto cultural y de valores en el que viven, y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses”.(Citado en Diez & Llorca, s.f, pág. 7)

Además, Levy y Anderson (1980) plantean otra definición, en la cual se considera a la Calidad de vida como “una medida compuesta de bienestar físico, mental, y social tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa”. (Citado en Nava, 2012, pág. 129).

En cuanto a la propia mirada del paciente la Calidad de vida es definida por Celia y Tulsy (1990) como “la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal” (Portillo & Trepo, s.f, pág. 2). Además, Schumaker y Naughton (1996) la definen como “la percepción subjetiva del paciente, influenciada por el estado de su salud actual, de su capacidad para realizar aquellas actividades importantes para él.” (Citado en Ramones, 2007, pág. 147)

Según los autores Patrick y Erickson (1993) definen Calidad de Vida como “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.” (Citado en Schwartzmann, L. 2003, pág. 13).

Por último, Kalker y Roser (1987), definen la calidad de vida de los enfermos crónicos como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales (Citado en Vinaccia & Orozco, 2005). Según esta definición, Haes y Van Knippnverg (1985-1987) proponen que la calidad de vida dentro de las personas con enfermedades crónicas debe ser vista como un constructo multidimensional que incluye, al menos, estatus funcional, síntomas relacionados con la enfermedad, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. (Citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

2.6.2. Salud

Según la OMS (1946) salud es definida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” El estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social, estos aspectos (...) serán los que más influyan al momento de que los pacientes evalúen su calidad de vida. (Schwartzmann, L., 2003, pág. 11).

2.6.3. Calidad de vida y Salud

La OMS (1948) define Calidad de Vida Relacionada con la Salud como un “estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Por otra parte, Patrick y Erikson (1993) la conceptualizan como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida, en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, tratamiento y/o políticas de salud; es un valor mediado por factores que pueden variar de unos individuos a otros, a pesar de tener una misma enfermedad, enfatizando, nuevamente, el carácter individual que tiene el constructo. (Citado en Schwartzmann, L., 2003, pág.13).

Miettinen (1987) plantea que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es un concepto multidimensional y está compuesto del funcionamiento físico, bienestar psicológico, funcionamiento social y de rol y la percepción de salud, este último como un elemento necesario a evaluar no solo por el funcionamiento de las personas en las distintas áreas, sino que además es necesario medir la percepción que estas tienen sobre su estado de salud. (Citado en Lozano, Rojas, & Pérez, 2005, pág, 49).

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su calidad de vida depende mayoritariamente de sus propios valores y creencias, contexto e historia personal.

Con respecto a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud dentro de las enfermedades crónicas, Siegrist y Junge (1989) identifican la valoración subjetiva de los aspectos corporales, psicológicos y sociales de la persona, sus capacidades, limitaciones y sentimientos en el curso de estas enfermedades así como en otros trastornos.(Citado en Lozano, Rojas, & Pérez, 2005, pág. 49).

Leplege y Hunt (1998) plantean que existen numerosas evidencias de que a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que se puede encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideran que su calidad de vida es buena (Schwartzmann, L., 2003, pág. 13).

Para Hays y Morales (2001), la CVRS se refiere a como la enfermedad impacta en el funcionamiento diario de las personas y en su bienestar percibido en los dominios físicos, mentales y sociales de la vida (Citado en Lozano O., 2005, pág. 87).

Basado en los antecedentes expuestos y por el aumento de enfermedades crónicas como la Esclerosis Múltiple que se ha considerado que los aspectos a evaluar para la CV ya no son suficientes, por ende, la incorporación de la CVRS según Guyatt, G.H.; Feeny, D.H.; Patrick, D. (1993) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Citado en Schwartzmann, L., 2003, pág. 10).

2.7. RESILIENCIA

El vocablo “resiliencia” tiene su origen en el latín, básicamente en el término “resilio” que significa volver atrás, volver en un salto, resaltar, rebotar. Claramente el término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar a los sujetos que a pesar de haber nacidos y vivir en situaciones de adversidad, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos (Rutter, 1994 Citado en Saavedra y Villalta, 2008, pág. 9).

Desde la psicología el término de resiliencia se define como la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de los acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves (Manceiaux, Vanistendael, Lecompte, & Cyrulnik, 2003, pág. 78).

Es posible agregar que Kotliarenco (1997) plantea que son personas resilientes aquellas que poseen “la capacidad de construir positivamente conductas frente a la adversidad y su

comportamiento se caracteriza por ser sociablemente aceptable” (Citado en Saavedra y Villalta, 2008, pág. 10).

Por otra parte la resiliencia es definida como “Un proceso dinámico, constructivo, de origen interactivo, sociocultural que conduce a la optimización de los recursos humanos y permite sobreponerse a las situaciones adversas. Se manifiesta en distintos niveles del desarrollo, biológico, neurofisiológico y endocrino en respuesta a los estímulos ambientales” (Kotliarenco & Cáceres, 2011).

Vanistendael (1995) amplía el concepto no sólo como aplicable a los niños, sino que habla del adulto resiliente, que tiene la capacidad para hacer frente a la adversidad cotidiana, superarla e incluso salir fortalecido y transformado (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 13).

Según Walsh (2004) las enfermedades físicas o mentales proponen una multitud de desafíos a los individuos, parejas y familias y demandan una resiliencia considerable para superarlas (Citado en González Arratia, Valdéz, Oudhof van Barneveld, & González, 2009).

Lo anterior presenta a la resiliencia como un factor importante en las personas para superar adversidades, ya que al ser una capacidad innata es posible que sea desarrollada por aquellas personas que padecen de Esclerosis Múltiple.

Según González, Arriata y Valdez (2007) la resiliencia cobra una concepción distinta en el proceso de salud enfermedad con una óptica más optimista, ya que sobreponerse a la crisis implica mirar la adversidad como retos más que como pérdidas (Citado en González Arratia, Valdéz, Oudhof van Barneveld, & González, 2009).

Además, “algunas experiencias de investigación con individuos que padecen de una enfermedad crónica específicamente pacientes asmáticos, observamos que logran salir adelante a pesar de tener un estilo de vida diferente cuando cuentan con apoyo externo especialmente la familia y que es importante el desarrollo de la resiliencia en estos pacientes para continuar con una vida significativa que le proporcione bienestar, para

poder llevar a cabo una calidad de vida y no sólo las oportunidades a través del tratamiento exclusivamente médico” (González, Arriata y Valdez, 2007, Citado en González Arratia, Valdéz, Oudhof van Barneveld, & González, 2009).

Según Chok (2000) las personas resilientes reducían la intensidad del estrés, lo que hace que disminuya la presencia de signos emocionales negativos como la ansiedad y depresión al tiempo que aumentaba la salud emocional, y concluye que la resiliencia es efectiva no sólo para enfrentar adversidades, sino también para la promoción de la salud mental y emocional. Por tanto, la exploración de las fortalezas de las personas, tanto aquellas que surgen de las necesidades especiales de cuidados a la salud, como las que se desarrollan debido al estrés, producto de dichas necesidades especiales, parece arrojar resultados más positivos en la salud y en el estilo de vida (Citado en Grotberg, 2006).

2.7.1. Factores de riesgo

Ser “resiliente” no significa una protección absoluta, la resiliencia tiene límites y no existen sujetos invulnerables. Por lo anterior resulta interesante conocer cuáles son los factores que ponen en riesgo a un sujeto y que situaciones hacen más probables la vulnerabilidad en la persona (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 13).

Es posible identificar factores de riesgo biológicos y ambientales, los cuales no son completamente independientes entre sí. Dentro de los factores de riesgo biológicos se encuentran “los defectos congénitos, bajo peso al nacer, falta de cuidado médico durante el embarazo, ingestión de sustancias antes del nacimiento, entre otros” (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 14). En cuanto a los factores ambientales se consideran un riesgo “la pobreza, discordia familiar, violencia, numerosos hermanos, enfermedades mentales presentes en la familia, baja educación de los padres, negligencia paterna, entre otros” (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 14).

Saavedra y Villalta señalan que los factores de riesgo descritos no necesariamente conducen a problemas en la vida, pero si aumentan la probabilidad de que tales problemas se presenten (2008, pág. 15).

2.7.2. Factores protectores

Los factores protectores son aquellas “influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo” (Rutter, 1985, Citado en Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997, pág. 12).

Un factor protector puede no constituir una experiencia en absoluto, sino una cualidad o característica individual de la persona (Rutter, 1970; 1982; en Rutter, 1985, Citado en Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997, pág. 12).

Los factores protectores que promueven conductas resilientes según Grotberg (1995) proceden de tres posibles fuentes: a) atributos personales como inteligencia, autoestima, capacidad para resolver problemas o competencia social; b) apoyos del sistema familiar; y c) apoyo social derivado de la comunidad. (Menezes de Lucena, Fernández, Hernández, Ramos, & Contador, 2006, pág. 791).

Estos rasgos de personalidad resiliente, comienzan a formarse a edades muy tempranas, estableciendo coordinaciones entre las influencias biológicas heredadas, el sistema vincular de crianzas y la influencia social (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 17).

Según Guidano (1994) el autoconcepto construido juega un papel fundamental en la conducta resiliente. De esta forma, la manera de entenderse a sí mismo y a los otros, establece los límites de comprensión para evaluar las situaciones vividas, dando significado y coherencia a las experiencias acumuladas por el sujeto (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 18).

2.7.3. Áreas de desarrollo de la resiliencia

Kotliarenco y colaboradores (1997), proponen cinco áreas de desarrollo que se encontrarían presentes en sujetos resilientes, las cuales son mencionadas por Saavedra y Villalta (2008) en la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos:

a) La Autoestima: es la apreciación que una persona tiene de sí misma, en términos de sus fortaleza y debilidades, y la sensación que desarrolla de ser un sujeto querible, valioso y capaz. Según Guidano (1994) estas percepciones construidas forman el autoconcepto y surgen de la retroalimentación recibida a partir de las relaciones vinculares establecidas con sus seres más cercanos. Estos vínculos van acompañando y guiando el proceso del desarrollo del autoconcepto (Saavedra & Villalta, 2008, pág. 20).

b) Vínculo y desarrollo de habilidades sociales: la presencia de una o más experiencias de vínculos significativos, permiten desarrollar características resilientes.

c) Creatividad y humor: la creatividad surge como una herramienta que permite (...) mirar desde diferentes puntos de vista un problema, diseñando respuestas diferentes según los contextos. Un sujeto que posee una cuota importante de humor, integrado a su vida, le permite procesar experiencias fuertes y descubrir lados positivos, que para otros sujetos son invisibles. El humor de alguna manera permite tomar distancia de la situación crítica, alejando el dolor y ofreciendo una mirada alternativa de los hechos.

d) Redes sociales y sentido de pertenencia: el lograr movilizar una red de apoyo frente a una situación crítica, indudablemente que reduce el impacto del estrés. Cuando una persona siente que sus recursos individuales se han agotado para enfrentar una situación de adversidad, el percibir que cuenta con una red de apoyo, provee de gran alivio. Del mismo modo, el sentirse parte de un tejido social, proporciona un gran sentido de seguridad en tiempos difíciles. Es por ello que el respeto por las raíces y valores originarios, convicciones de clase, tradiciones y creencias, resultan fundamentales a la hora de sentirse parte de un grupo. En ningún caso ello significa perder la individualidad, sino tener un sentido colectivo frente a las demandas externas.

e) **Sentido de trascendencia:** esta actitud personal, se relaciona directamente con la capacidad de búsqueda de sentido y proyección a la vida. Este sentido puede desarrollarse a través de una religión, una ideología, valores y principios o sencillamente el vínculo profundo con una figura significativa. También debe entenderse este sentido de trascendencia, con el poder dar significado a las experiencias cotidianas y encontrar una dirección en torno a las conductas y prácticas cotidianas. El lograr construir explicaciones frente a los fenómenos vividos o sufridos, ayuda a la mejor adaptación y posterior superación de las situaciones críticas.

2.7.4. Dimensiones de la resiliencia

El siguiente cuadro propuesto por Saavedra (2008) presenta una matriz que permite describir las 12 dimensiones de resiliencia, las cuales se pueden agrupar en 4 ámbitos de profundidad (condiciones de base, visión de sí mismo, visión del problema y respuesta resiliente) así como también en 3 modalidades de interacción del sujeto (yo soy, yo tengo y yo puedo).

	Condiciones de base	Visión de sí mismo	Visión del problema	Respuesta resiliente
Yo soy, yo estoy	F1: Identidad	F2: Autonomía	F3: Satisfacción	F4: Pragmatismo
Yo tengo	F5: Vínculos	F6: Redes	F7: Modelos	F8: Metas
Yo puedo	F9: Afectividad	F10: Autoeficiencia	F11: Aprendizaje	F12: Generatividad

Cada ámbito de profundidad se desarrolla desde un modelo emergente del estudio de casos donde Saavedra (2003) señala que 1) la Respuesta Resiliente es una acción orientada a metas, respuesta sustentada o vinculada a 2) una Visión abordable del problema; como conducta recurrente en 3) Visión de sí mismo, caracterizada por elementos afectivos y cognitivos positivos o proactivos antes los problemas; los cuales tienen como condición histórico- estructural a 4) Condiciones de base; es decir un sistema de creencias y vínculos sociales que impregnan la memoria de seguridad básica y que de modo recursivo interpreta la acción específica y los resultados.

Es desde estos cuatro ámbitos de profundidad que Saavedra y Villalta (2008) plantean las 12 dimensiones de resiliencia, las cuales son:

1- Identidad: (Yo soy- condiciones de base)

Refiere a juicios generales tomados de los valores culturales que definen al sujeto de modo relativamente estable. Estos juicios generales refieren a formas particulares de interpretar los hechos y las acciones que constituyen al sujeto de un modo estable a lo largo de su historia. Ejemplo de ítemes:

“Yo soy...

Una persona que los demás quieren

Una persona que le gusta ayudar”

2- Autonomía: (Yo soy- visión de sí mismo)

Refiere a juicios que refieren al vínculo que el sujeto establece consigo mismo para definir su aporte particular a su entorno sociocultural. Ejemplo de ítemes:

“Yo soy...

Una persona que los demás respetan

Una persona que despierta simpatía en los otros”

3- Satisfacción: (Yo soy- visión del problema)

Refiere a juicios que develan la forma particular en como el sujeto interpreta una situación problemática. Ejemplo de ítemes

“Yo soy...

Un modelo positivo para otras personas”

4- Pragmatismo: (Yo soy- respuesta resiliente)

Refiere a juicios que develan la forma de interpretar las acciones que realizan. Ejemplo de ítems

“Yo soy...

Una persona práctica

Una persona con metas en la vida”

5- Vínculos: (Yo tengo- condiciones de base)

Juicios que ponen de relieve el valor de la sociabilización primaria y redes sociales con raíces en la historia personal. Ejemplo de ítems

“Yo tengo...

Relaciones personales confiables

Una familia bien estructurada”

6- Redes: (Yo tengo- visión de sí mismo)

Juicios que refieren al vínculo afectivo que establece la persona con su entorno social cercano. Ejemplo de ítems

“Yo tengo...

Personas que me apoyan

A quien recurrir en caso de problemas”

7- Modelos: (Yo tengo- visión de problema)

Juicios que refieren a la convicción del papel de las redes sociales cercanas para apoyar la superación de situaciones problemáticas nuevas. Ejemplo de ítems

“Yo tengo...

Un ambiente de trabajo o estudio estable

Personas que me ponen límites razonables”

8- Metas: (Yo tengo- respuesta)

Juicios que refieren al valor contextual de metas y redes sociales por sobre la situación problemática. Ejemplo de ítemes

“Yo tengo...

Mis objetivos claros

Proyectos a futuro”

9- Afectividad: (Yo puedo- condiciones de base)

Juicio que refiere a las posibilidades de sí mismo y el vínculo con el entorno. Ejemplo de ítemes

“Yo puedo...

Tener buen humor

Hablar de mis emociones”

10- Autoeficacia: (Yo puedo- visión de sí mismo)

Juicio sobre las posibilidades de éxito que la persona reconoce en sí mismo ante una situación problemática. Ejemplo de ítemes

“Yo puedo...

Equivocarme y luego corregir mi error

Apoyar a otros que tienen dificultades”

11- Aprendizaje: (Yo puedo- visión de problema)

Juicios que refieren a valorar una situación problemática como una posibilidad de aprendizaje. Ejemplo de ítemes

“Yo puedo...

Ser creativo

Ser persistente”

12- Generatividad: (Yo puedo- respuesta)

Juicios que refieren a la posibilidad de pedir ayuda a otros para solucionar situaciones problemáticas. Ejemplo de ítems

“Yo puedo...

Generar estrategias para solucionar mis problemas

Esforzarme por lograr mis objetivos”

CAPÍTULO III: REFERENCIAS METODOLÓGICAS

3. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de carácter cualitativo con aportes cuantitativos cuyo enfoque es descriptivo.

Las investigaciones cualitativas según Strauss y Corbin (2002) “se entienden como cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de codificación”. Además, “las investigaciones cualitativas se fundamentan más en un proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas), van de lo particular a lo general (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006, pág. 8). Para fines de ésta investigación, se indagó en la propia experiencia de las personas que presentan Esclerosis Múltiple, con el objetivo de describir y analizar las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en estas personas, por lo cual los hallazgos encontrados no fueron de carácter estadístico.

El aporte cuantitativo presente en esta investigación, se ve reflejado en la discriminación de la muestra, ya que ésta se realizó mediante la aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF el cual arroja datos estadísticos, permitiendo así diferenciar los niveles de Calidad de Vida Relacionada con la Salud de la población a la cual apunta este estudio.

La metodología cualitativa se adapta a los objetivos planteados en el presente estudio ya que según Hernández, Fernández y Baptista “este tipo de investigación busca profundizar en las experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.”(2010, pág. 364). Éste estudio responde a estas características, ya que lo que se busca es profundizar a partir del relato basado en la experiencia y significado que le otorga la persona respecto a la enfermedad.

Para responder al objetivo de esta investigación, el enfoque más idóneo es el descriptivo ya que según Dankhe (1986) estos estudios “buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea

sometido a análisis” (Citado en Hernández, Fernández, & Baptista, 2006, pág. 45). En el caso de esta investigación, el fenómeno descrito es la Resiliencia, la cual fue analizada y descrita en las personas pertenecientes al grupo informal Esclerosis Múltiple Chile.

Además de esto, un estudio descriptivo “requiere considerable conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que busca responder” (Dankhe, 1986, Citado en Hernández, Fernández, & Baptista, 2006, pág. 46). Este conocimiento está basado centralmente en la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos, la cual entrega 12 dimensiones que permitieron elaborar la entrevista para recopilar la información pertinente para esta investigación.

Para lograr esta descripción “Es necesario hacer notar que los estudios descriptivos miden de manera más bien independiente los conceptos o variables con los que tienen que ver. Aunque, desde luego, pueden integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir cómo es y se manifiesta el fenómeno de interés.” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, pág. 46). En este estudio son 12 dimensiones descritas por la escala de resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos las variables que conformaron la entrevista semi estructurada y que permitieron describir como se presenta la resiliencia en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

3.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El diseño de esta investigación es no experimental de tipo transeccional descriptivo ya que según Hernández, Fernández y Baptista: “Los diseños transeccionales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables. El procedimiento consiste en medir en un grupo de personas u objetos una o - generalmente- más variables y proporcionar su descripción” (2006, pág. 118). Para fines de esta investigación, este tipo de diseño resulta útil, ya que se utilizaron las dimensiones de la Resiliencia postuladas por la escala de resiliencia SV-RES para elaborar una entrevista semi estructurada que permitió describir cuales de ellas se encuentran presentes en las personas con Esclerosis Múltiple, esto con la finalidad de visualizar cómo se manifiesta la resiliencia en ellas.

Este diseño está basado en la Teoría Fundamentada, la cual tiene como propósito desarrollar la teoría basada en datos empíricos y se aplica en áreas específicas. Este diseño “utiliza un procedimiento sistemático cualitativo para generar una teoría que explique en un nivel conceptual una acción, una interacción o un área específica” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, pág. 687). Además de esto, Strauss y Corbin caracterizan esta teoría porque “En este método, la recopilación de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardarán una estrecha relación entre sí” (2002, pág. 21).

Para fines de esta investigación, este tipo de diseño resulta adecuado ya que este estudio está centrado principalmente en las dimensiones de la resiliencia presentes en aquellas personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Además, el procedimiento sistemático que caracteriza este método permitió que los datos recopilados de esta investigación fueran descritos a través de una codificación abierta en la cual los datos se descomponen, se comparan, se etiquetan con códigos y se agrupan en categorías, lo cual facilitó la descripción detallada de cada dimensión y característica presente de la resiliencia en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

3.2. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra de esta investigación responde al proceso cualitativo, la cual se caracteriza por estar conformada por “un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, pág. 562). En este estudio la muestra no es representativa, ya que el número de personas entrevistadas no representa estadísticamente a la población total de personas con Esclerosis Múltiple en la Región Metropolitana.

Asimismo, se escogió una muestra de investigación cualitativa de tipo homogénea, ya que “en estas las unidades a seleccionar poseen un mínimo de perfil o características, o bien, comparten rasgos similares” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, pág. 567), lo cual se adapta a esta investigación, ya que el perfil mínimo que se requirió para seleccionar a las personas que conformaron la muestra es el haber sido diagnosticados de Esclerosis Múltiple.

De igual modo es importante considerar, que la muestra seleccionada es de tipo no probabilístico ya que según Hernández, Fernández y Baptista (2010, pág. 176) “La elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra”. Es por esto que para poder llevar a cabo esta investigación, se realizó una discriminación de la muestra a través del cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud WHOQOL- BREF elaborado por la OMS, el cual fue aplicado a 35 miembros de la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile. De esta aplicación, se seleccionó a los seis puntajes más altos respecto a los resultados que arrojó el cuestionario, y fueron ellos quienes conformaron la muestra de esta investigación, siendo personas de 20 años o más, hombres y/o mujeres, residentes de Santiago de Chile, pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile.

Cabe señalar, que la muestra fue seleccionada por conveniencia debido a que las personas que componen la muestra se adaptan a las características requeridas para este estudio.

3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LA MUESTRA

- Sexo: Hombres y Mujeres.
- Personas que presentan Esclerosis Múltiple sin importar los años de diagnóstico.
- Personas pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile.
- Personas que residen en la Región Metropolitana
- Personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que lograron los seis mejores puntajes respecto a la cantidad total de personas que respondieron el cuestionario WHOQOL- BREF.
- Rango de edad correspondiente a la etapa adulta, específicamente de 20 años o más. Se escogió esta etapa debido a que la Esclerosis múltiple suele presentarse desde los 20 años en adelante.

3.4. CRITERIO DE EXCLUSIÓN DE LA MUESTRA

- Personas que no presenten Esclerosis Múltiple.
- Personas que no pertenezcan a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile.
- Personas que no residan en la Región Metropolitana.
- Personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que no lograron los seis mejores puntajes respecto a la cantidad total de personas que respondieron el cuestionario WHOQOL- BREF.
- Personas que tengan menos de 20 años de edad.

3.5. TÉCNICA DE LA RECOLECCIÓN DE DATOS

El procedimiento utilizado en esta investigación constó de diversas etapas, primeramente se realizó un contacto inicial con las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple de la asociación informal Esclerosis Múltiple Chile, a las cuales se les invitó a responder el cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud WHOQOL-BREF. A partir de los resultados obtenidos de éste, se seleccionó a las personas residentes en Santiago de Chile y de ellos a los seis puntajes más altos respecto al total de personas que respondieron el cuestionario. A estas personas, se les contactó vía mail, en el cual se les invitó a participar de una entrevista donde se indagaría en sus vivencias respecto a la Esclerosis Múltiple. Una vez que las personas aceptaron participar de ella se les pidió autorización para grabar y publicar la entrevista a la cual se someterían, explicándoles que sus nombres serían cambiados por iniciales para resguardar su identidad, configurando así el consentimiento informado para llevar a cabo la entrevista.

Para la recolección de datos, el primer instrumento utilizado fue el cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud WHOQOL-BREF creado por la Organización Mundial de la Salud el año 2004 y adaptado el año 2008 para Chile por Torres M., Quezada M., Rioseco R., y Ducci ME. (2008). Este instrumento se utilizó para discriminar a las personas que conformaron la muestra de esta investigación, ya que se requería conformar ésta con las personas que obtuvieron los niveles más altos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, por lo cual fue aplicado a 35 personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple de las cuales se seleccionó a los seis mayores puntajes.

El cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud WHOQOL-BREF tiene como objetivo proporcionar un perfil de calidad de vida percibida por la persona, el que puede ser utilizado tanto en población general como en pacientes. Su utilización es recomendada para estudios epidemiológicos y en clínica, cuando la calidad de vida es de interés pero no es el objetivo principal del estudio o intervención.

Este cuestionario consta de 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente. Las puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida y las respuestas se organizan en una escala de Likert, con cinco opciones de respuesta.

Con el fin de obtener la información pertinente para describir las dimensiones de la resiliencia, se utilizó la entrevista semiestructurada, ésta “se basa en una guía de criterios o preguntas en la cual el entrevistador tiene la libertad de introducir interrogantes adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández, Fernández & Baptista, 2006, Pág. 597). Este tipo de entrevista entrega una guía para indagar en las dimensiones de la resiliencia y a la vez la suficiente flexibilidad para permitirle a la persona hablar de su experiencia.

La entrevista semi estructurada que se utilizó está elaborada a partir de la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos creada por los Dres. Eugenio Saavedra y Marco Villalta el año 2008 en Chile. Esta Escala de Resiliencia está conformada por tres grandes áreas de interacción del sujeto: Yo Soy, Yo Tengo, Yo Puedo, las cuales integran a las 12 dimensiones de la resiliencia:

- Yo Soy: Identidad, Autonomía, Satisfacción, Pragmatismo.
- Yo Tengo: Vínculos, Redes, Modelos, Metas.
- Yo Puedo: Afectividad, Autoeficacia, Aprendizaje, Generatividad.

A partir de estas 12 dimensiones, se elaboró una entrevista enfocada en indagar diversos aspectos en la vida de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, quienes a través de su relato manifiestan ciertas dimensiones de resiliencia asociadas a su experiencia.

Esta entrevista fue validada por la experta en resiliencia Psicóloga Viviana Tartakowsky P. y para resguardar la privacidad de las personas entrevistadas, se registraron sólo sus iniciales en la transcripción de cada entrevista, las cuales se encuentran en los anexos.

3.6. PLAN Y PROCEDIMIENTO DE ANALISIS DE DATOS

El procedimiento de análisis de datos del presente estudio fue codificado desde la propuesta metodológica de la teoría fundamentada, esto debido al diseño y carácter descriptivo de la investigación.

La codificación abierta es definida desde Strauss, A., & Corbin, J. como “el proceso analítico, a través del cual los conceptos son identificados, así como sus dimensiones y propiedades que se descubren en datos relevantes” (1998, págs. 110-121).

Para fines de esta investigación, se elaboró una matriz de análisis que permitió identificar los aspectos esenciales del discurso de los entrevistados con la finalidad de generar códigos que den cuenta conceptualmente de lo que están expresando.

Una vez creados los códigos, éstos se agruparon en categorías que engloban las características comunes que comparten cada uno de éstos códigos. Estas categorías fueron definidas y es desde estas mismas categorías que se realizó un análisis que permitió describir las dimensiones y características de la resiliencia que se encuentran presentes en las personas con Esclerosis Múltiple pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile.

CAPITULO IV: RESULTADOS Y ANÁLISIS CONCLUSIVO

4. RESULTADOS Y ANÁLISIS

En el presente capítulo se presentan los resultados alcanzados en el proceso investigativo, en especial, en lo referido a los objetivos de investigación planteados. De esta forma, se dan a conocer las dimensiones de la resiliencia presentes en personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple que dan cuenta de Mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile.

Estas dimensiones de resiliencia se plasmaron por las personas en su calidad de entrevistados, los resultados obtenidos a partir de la codificación abierta de las entrevistas semi estructuradas basadas en la Escala de Resiliencia SV- RES para jóvenes y adultos, aplicada a las seis personas que obtuvieron los más altos puntajes respecto a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud plasmados en el cuestionario WHOQOL- BREF, dan cuenta del cumplimiento de los objetivos propuestos para dar respuesta a la pregunta ¿Cuáles son las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile?

4.1. Categorías

Según los resultados que arrojó esta investigación, se identificaron 12 categorías relacionadas a la resiliencia en las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que conformaron la muestra de este estudio, el siguiente cuadro da cuenta de cada categoría y sus respectivos códigos:

Categorías	Códigos
Redes y Vínculos	Red de apoyo familiar Red de apoyo profesional Relaciones personales confiables Redes sociales
Capacidad de adaptación	Humor Creatividad Optimismo
Afectividad	Capacidad de expresar las emociones Capacidad de gozo Fortaleza Satisfacción

Metas	Planteamiento y cumplimiento de objetivos Proyección a futuro
Aprendizaje	Autoconocimiento Capacidad de aprendizaje Retroalimentación
Sentido de trascendencia	Creencias Resignificación
Autonomía	Diferenciación

	Autenticidad
Principios valóricos	Solidaridad Humildad Lealtad Altruismo
Estrategias y recursos	Estrategias preventivas Estrategias resolutivas Recursos cognitivos Recursos afectivos Recursos socioeconómicos

Área intelectual - operacional	Capacidad de organización Racionalización Capacidad de análisis Intelectualidad
Productividad	Pro actividad Autosuficiencia Perseverancia Motivación
Habilidades sociales	Liderazgo Empatía

Estas 12 categorías no resultan ser representativas al total de personas que presentan esta enfermedad en la Región Metropolitana, ya que son aplicables a la realidad de la muestra y son descritas considerando las diversas variables que implican el ser diagnosticado con Esclerosis Múltiple.

4.1.1. Descripción de categorías

En la codificación de los resultados obtenidos en este estudio, cinco de las 12 categorías se ajustan a seis de las 12 dimensiones de la resiliencia propuestas por la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos. A continuación se da cuenta de la definición de estas 5 categorías y se describe cómo se ve reflejada cada dimensión en las personas que conformaron la muestra:

Categoría/Dimensión:

1) Afectividad:

Entendida como la capacidad que poseen estas personas de poder sentir, identificar y expresar sus emociones, las cuales se ven manifestadas en la muestra a partir del relato que éstos realizaron, en el cual dieron cuenta de las capacidades que poseen para manifestarlas, disfrutar de los momentos, así como también de la gratificación por lo realizado.

Ejemplos:

“Satisfacción, felicidad y también soy súper efusiva en todo” A.M

“Yo me permito vivir ahora, aprender a vivir ahora, ahora estoy bien, ahora disfrutar, ahora tengo energía” D.H

En esta categoría se incluyen los códigos capacidad de expresar las emociones y la capacidad de gozo, las cuales se encuentran presentes en cuatro personas de las seis entrevistadas, destacándose la posibilidad de poder manifestar tanto corporal y verbalmente las emociones surgidas en relación a la enfermedad así como la posibilidad de disfrutar diversos momentos independiente de los brotes provocados por la enfermedad. Por otra parte, el código de satisfacción se encuentra presente en tres personas, las cuales principalmente destacan la plenitud que sienten respecto a su vida actualmente y respecto a los logros que han alcanzado luego de la enfermedad. En menor proporción se encuentra la fortaleza que está presente en una persona, quien se reconoce a sí misma como una persona fuerte que es capaz de superar la adversidad.

2) Redes y vínculos

Todas aquellas personas o grupos que se relacionan con el sujeto y con las cuales se establecen vínculos significativos. Las personas dan cuenta desde su relato el grado de importancia que tiene cada uno de ellos en el proceso de la enfermedad, y cuál ha sido el aporte que le han entregado para sobreponerse a ésta. Dentro de esta categoría se puede considerar la familia nuclear, amistades, redes sociales relacionadas a la Esclerosis Múltiple e incluso profesionales. Esta categoría hace alusión a dos dimensiones de la resiliencia que están estrechamente vinculadas en las experiencias relatadas por las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple.

Ejemplos:

“Entonces es como la tranquilidad y apoyarse en las personas que están cerca tuyo” A.M

“Encontré que mi psiquiatra es lo mejor que me ha pasado en la vida” D.H

En esta categoría destaca por una parte la red de apoyo familiar, la cual está presente en el total de la muestra, por lo cual resulta ser un ámbito fundamental en el desarrollo de la resiliencia, ya que se transforman en un sustento afectivo importante para la persona al momento de adaptarse a la enfermedad, generando así una red a la cual acudir en los

momentos de adversidad ocasionados por la enfermedad. También tienen gran influencia los códigos red de apoyo profesional y redes sociales, ya que se encuentran presentes en cinco personas de la muestra. El primero es importante debido a que los profesionales relacionados con la enfermedad se transforman en la primera persona a la cual acudir respecto a los diversos síntomas que produce la Esclerosis Múltiple y además son ellos quienes guían el proceso de abordar la enfermedad. Por otro lado, las redes sociales se convierten en el espacio ya sea físico o virtual en el cual ellos pueden compartir sus experiencias y encontrar consuelo en personas que están viviendo la misma realidad. Finalmente el código relaciones personales confiables está presente en cuatro personas, las cuales relatan la importancia de sus amistades como apoyo en el transcurso de la enfermedad.

3) Metas

Constituyen los objetivos y metas que la persona se propone a futuro tanto en su vida personal como en lo relacionado a la Esclerosis Múltiple. Esto implica la capacidad de poder proyectarse a futuro siendo consciente de las dificultades que pueden surgir en la realización de éstas producto de los brotes asociados a la enfermedad.

Ejemplos:

“Mi objetivo principal es mantenerme lo más saludable posible” D.H

“...Yo no más ahora independiente obvio que si po que me quiero independizar, obvio, que quiero tener mi departamento, tener todo bonito pero estando yo sola, porque no una mascota...” R.G0

En esta categoría se encuentra el código planteamiento y cumplimiento de objetivos, el cual se presenta en el total de la muestra, por lo cual resulta ser sumamente representativo para este estudio. La importancia de este código está en que el proponerse objetivos implica el seguir adelante y no quedarse estancado en la enfermedad, además el código proyección a futuro, presente en tres personas, resulta interesante ya que a pesar de las

limitantes que puede generar la enfermedad, estas personas logran visualizarse en un futuro a largo plazo.

4) Aprendizaje

Las personas dan cuenta del proceso de aprendizaje puesto en marcha a raíz del diagnóstico de la enfermedad, logran dar cuenta de la obtención de sus aprendizajes significativos a partir de la enfermedad y de su vida en totalidad. Logran conocer sus fortalezas y debilidades, además de dar cuenta de sus errores y aprender de ellos. En esta categoría se incluyen los aprendizajes respecto a sí mismos como de quienes lo rodean.

Ejemplos:

“Ahora sé identificar mejor mis límites, entonces sé y puedo reconocer que hasta sé ponte tú, cual es mi 100 % entonces ya lo sé hasta 100 paro...” R.G

“Que soy capaz de reinventarme, después de romper esquemas que yo pensé que no iba a ser capaz de hacerlo” M.M

En esta categoría se presenta en el total de la muestra el código capacidad de aprendizaje, el cual adquiere importancia ya que las personas a pesar de lo negativo de la enfermedad, logran rescatar enseñanzas que utilizan para afrontarla. De igual manera se encuentra presente en tres personas el código autoconocimiento el cual es relevante ya que les permite conocer sus fortalezas y debilidades para enfrentar la Esclerosis Múltiple. Por último, el código retroalimentación se encuentra menormente presente ya que sólo dos personas dieron cuenta de él, y éste adquiere importancia ya que no sólo aprenden de la enfermedad, sino también de los errores cometidos respecto a ella.

5) Autonomía

Las personas logran establecer límites claros de diferenciación entre ellos y el resto, es decir, saben lo que es propio y lo que pertenece al mundo que los rodea. Son personas

auténticas que no se dejan llevar por la opinión de los demás, pero saben reconocer y valorar aquellas opiniones constructivas que le entregan su círculo social.

Ejemplos:

“Hay un límite que es el respeto y si pasa más allá de ese límite uno tiene que parar” A.M

“Soy como soy, aquí y en la quiebra del ají... como ustedes me ven así soy yo” M.M

En esta categoría se encuentra el código diferenciación el cual se encuentra presente en dos personas de la muestra, en las cuales adquiere importancia ya que les permite no diluirse en el resto, rescatando lo positivo del ambiente para lograr discriminar aquello que no va acorde a lo que consideran sano para ellos. Por otra parte, el código autenticidad sólo se presenta en una persona, que le otorga valor a ser siempre la misma persona independiente del contexto en el que esté inserto, lo cual le permite no dejar de ser quien es independiente de la enfermedad.

Si bien estas categorías no se ajustan completamente a la descripción de las dimensiones propuestas por la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos, muchas de las características que se vieron reflejadas en las personas hacían alusión a cada una de ellas, pero siempre en el contexto en que la adversidad es considerada la Esclerosis Múltiple.

Además de las dimensiones anteriormente descritas, los resultados arrojaron seis categorías que no responden necesariamente a las dimensiones propuestas por el SV-RES, pero que igualmente poseen características en común que influirían en la resiliencia:

6) Capacidad de Adaptación:

Entendida como la capacidad que tienen estas personas para adecuarse a la enfermedad y que se ve reflejado en estos sujetos mediante diversos recursos con los que ellos sobrellevan la enfermedad. En estas personas se manifiestan capacidades como las de reír de su propia enfermedad, así como de crear con optimismo nuevas alternativas para afrontar y lograr adaptarse a su realidad.

Ejemplo:

“Yo siempre trato de mirar lo bueno de las cosas...el vaso medio lleno que en vez del vaso medio vacío” R.G

“Me dio una parálisis facial en todo el lado izquierdo... y fue cerca de Halloween, entonces les dije cabras miren estoy con el disfraz listo” B.V

En esta categoría el código humor se encuentra en las seis personas que conforman la muestra, siendo este importante para la resiliencia ya que las personas lo utilizan con el fin de distanciarse de los aspectos negativos que provoca la enfermedad, a su vez el optimismo está presente en cinco personas, las cuales logran ver los aspectos positivos tanto de la vida como de la enfermedad. Finalmente se encuentra el código creatividad, presente en tres personas de la muestra, quienes utilizan esta capacidad para generar diversas alternativas respecto a las problemáticas que se presentan debido a la enfermedad.

7) Principios Valóricos

Son los valores que dan cuenta las personas en su discurso, de los cuales se destacan el interés que muestran por ayudar a los demás, en especial a aquellos que presentan la misma enfermedad, ya sea desde una palabra de aliento hasta programas informativos de la Esclerosis Múltiple.

Ejemplos:

“Mi gran meta es cómo utilizar las comunicaciones para crear consciencia para Esclerosis”
A.M

“Estoy haciendo una etnografía... de cómo vivimos la enfermedad los enfermos de Esclerosis Múltiple” A.M

En esta categoría se encuentra el código capacidad altruista, el cual está presente en la totalidad de la muestra, siendo importante ya que la persona logra ayudar a otra persona que presenta la misma enfermedad a partir de su propia experiencia, igualmente se encuentra el código lealtad la cual está presente en tres personas, la humildad y solidaridad que se encuentran en una. Estos tres códigos dan cuenta de los valores inculcados en la persona los cuales le ayudan a enfrentar diversas situaciones adversas.

8) Estrategias y recursos

Son todas aquellas estrategias que la persona utiliza para poder enfrentar el día a día las complicaciones que pueda conllevar el presentar Esclerosis Múltiple. Los sujetos en sus discursos manifiestan cuáles y cómo utilizan los recursos que están a su alcance en pro de mejorar su calidad de vida.

Ejemplos:

“Qué estrategia... bueno he cambiado la vestimenta... he cambiado un poco la ubicación de los muebles...eh...no uso cartera, no uso porque no tengo fuerza en los brazos, tengo que usar carteras livianitas por lo tanto...” D.G

“Uno aprende a tener estrategias con respecto a la alimentación, con respecto a los lugares que va” M.M

Esta categoría engloba los códigos Estrategias preventivas, resolutivas las cuales están presentes en la mitad de la muestra y Recursos tanto cognitivos, afectivos y socioeconómicos que están en cuatro personas. La importancia de ellos para la resiliencia es que tanto los recursos como las estrategias permiten a la persona enfrentar las adversidades de la enfermedad ya que poseen medios para ello y también saben como emplearlos.

9) Área intelectual – Operacional

Las personas dan cuenta en su discurso de cómo utilizan las capacidades cognitivas para afrontar la enfermedad, en éstas destacan la capacidad de organización, la racionalización, la intelectualidad y la capacidad de análisis frente a las diversas situaciones que se presentan por la enfermedad. El uso de estas capacidades le permite a la persona organizarse respecto a la enfermedad y darle una explicación lógica a lo que está viviendo.

Ejemplos:

“Tengo muy desarrollado lo racional, siempre pienso, nunca actúo a la loca y cuando actúo a la loca es porque lo pensé que iba a actuar a la loca” D.G

“Lo analizo... veo si me interesa, si me gusta... eh... si me interesa... investigo, si no... doy vuelta la página...no me caliento mucho” D.G

En esta categoría destaca el código racionalización que se encuentra presente en cuatro personas del total de la muestra, este código adquiere importancia ya que permite a las personas dar una explicación lógica a los diversos sucesos ocurridos por el transcurso de la enfermedad. Además se encuentran los códigos capacidad de análisis, intelectualidad y capacidad de organización los cuales se encuentran presentes en tres personas, y apuntan al mismo fin ya que todas son recursos cognitivos que la persona emplea en la superación de las adversidades presentadas por la enfermedad.

10) Productividad

Las personas con Esclerosis Múltiple dan cuenta de ser un agente activo en su vida a pesar de presentar la enfermedad, en su discurso relatan que no esperan que los demás realicen las actividades que ellos mismos son capaces de realizar. Presentan motivación y perseverancia para finalizar lo que se proponen, y se anticipan a realizar las actividades que implique cada nuevo desafío.

Ejemplos:

“Esta es mi enfermedad y yo me hago cargo” R.G

“Lo intento, lo intento hasta que lo logro” A.M

En esta categoría se encuentra el código proactividad presente en el total de la muestra, y que es un aporte a la resiliencia ya que permite que las personas tomen la iniciativa en relación a la enfermedad logrando así anteponerse a las complicaciones derivadas de ésta. Por otra parte los códigos perseverancia y autosuficiencia se encuentran en cinco personas de la muestra y éstas se reflejan en que no se dejan vencer ante los obstáculos y continúan adelante hasta lograr su objetivo, esto independiente de la ayuda de los demás. Finalmente el código motivación presente en dos personas aporta un impulso que permite que las personas logren superar las complicaciones que presenta la Esclerosis Múltiple.

11) Habilidades sociales

Las personas con Esclerosis Múltiple dan cuenta en su discurso el ponerse en el lugar del otro, con respecto al impacto que provoca la enfermedad en los otros. Además de esto, las personas se caracterizan por ser considerados por el resto como un modelo a seguir, posicionándose como líder en sus grupos sociales.

Ejemplos:

“Tiendo a tomar las riendas de la situación” D.H

“Siempre le he bajado el perfil a la enfermedad, porque es más difícil para mi familia, que para mí llevarla” D.G

En esta categoría destaca el liderazgo presente en tres personas, ya que se convierten en un modelo a seguir para otras personas que presentan la enfermedad, así como también para aquellas con las que se relaciona cotidianamente. Por otra parte, el código empatía se presenta en una persona la cual logra entender lo que está viviendo el otro, no solo en

aquellos que presentan su misma enfermedad u otra, sino que también con las personas que están comenzando a adaptarse a la nueva realidad del sujeto.

12) Sentido de trascendencia

Esta categoría da cuenta de la importancia que le otorga la persona a sus creencias, las cuales son un impulso a seguir adelante y enfrentar el día a día con la enfermedad. Además, esta categoría se refiere a la capacidad que tienen estas personas de poder darle un sentido a la Esclerosis Múltiple, permitiendo resignificar las experiencias asociadas a ésta.

Ejemplos:

“Yo soy creyente de que Dios me puso aquí por algo” M.M

“Siempre le busco una segunda lectura al sufrimiento y eso hace que yo no sufra”. D.G

En esta categoría se encuentra el código creencias, el cual está presente en tres personas, ya que tienen la Fe en algo que no necesariamente tiene que ser visible, esto brinda al sujeto un soporte para tener la fuerza y así enfrentar las problemáticas que se presentan debido a la enfermedad. Por otro lado, el código resignificación se encuentra en dos personas y adquiere importancia ya que ayuda a la persona a ver la enfermedad con otra mirada, debido a que le otorga un sentido a lo que está viviendo.

4.2. Análisis Conclusivo

El presente estudio planteó la pregunta ¿Cuáles son las dimensiones de la resiliencia que estarían presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud pertenecientes a la agrupación informal Esclerosis Múltiple Chile residentes en Santiago de Chile? La cual fue respondida con los resultados obtenidos por la codificación abierta realizada a cada una de las entrevistas aplicadas a la muestra.

Las dimensiones de la resiliencia están presentes en las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Estas dimensiones como se mencionó en los resultados, no corresponden a la totalidad de las propuestas por Saavedra y Villalta (2008), ya que sólo seis de ellas lograron ser identificadas en los sujetos: Autonomía, Aprendizaje, Afectividad, Metas, Redes y Vínculos.

Estas seis dimensiones no son totalmente iguales a las descritas por Saavedra y Villalta (2008) ya que están teñidas por la propia experiencia de la persona, la cual tiene una realidad configurada a partir de la Esclerosis Múltiple, esto producto de que “la historia personal y colectiva no es objetiva; está teñida de las interpretaciones del sujeto que la relata.”(Saavedra & Villalta, 2008, pág. 29).

Es por ello, que en el relato de las personas con Esclerosis Múltiple se ve reflejado cómo estas dimensiones son un aporte para sobreponerse a las adversidades que se presentan producto de la enfermedad, corroborando así que “la calidad de vida de las personas con EM no depende únicamente del tratamiento, depende de su entorno, su familia, el lugar en el que vivan y la aceptación y ayuda que reciban por parte de ese entorno.” (Rueda, 2008).

Según González, Arriata y Valdez (2007) “algunas experiencias de investigación con individuos que padecen de una enfermedad crónica específicamente pacientes asmáticos, observamos que logran salir adelante a pesar de tener un estilo de vida diferente cuando cuentan con apoyo externo especialmente la familia y que es importante el desarrollo de la resiliencia en estos pacientes para continuar con una vida significativa que le proporcione bienestar, para poder llevar a cabo una calidad de vida y no sólo las oportunidades a través del tratamiento exclusivamente médico.” (Citado en González Arratia, Valdéz, Oudhof van Barneveld, & González, 2009).

En el caso de la muestra de esta investigación conformada por personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, la resiliencia también tenía una relación positiva con respecto a la

mejora en la calidad de vida relacionada con la salud, y se demostró también que una de las dimensiones fundamentales en el afrontar la enfermedad eran las redes o vínculos que mantiene la persona, en especial la familia, con en la cual destacó el proceso de adaptación a la enfermedad, ya que ésta influye significativamente en la dinámica familiar.

Considerando que no todas las dimensiones se encontraron presentes y que hay categorías que no logran ser desarrolladas completamente por la teoría de Saavedra y Villalta (2008) es que se proponen nuevos modelos teóricos para entender y complementar los resultados de esta investigación:

Por una parte los pilares de resiliencia de Suárez (2004) que recogen las características de la resiliencia individual de Wolin y Wolin (1993) y las engloba en cuatro componentes, logran dar cuenta de varias de las categorías presentadas en esta investigación:

- Competencia social: habilidades sociales, autoestima, empatía, humor, flexibles y adaptables a los cambios, moralidad, creatividad, optimismo, habilidades prosociales.

Este pilar engloba a la categoría de principios valóricos y a la capacidad de adaptación encontradas en las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

- Resolución de problemas (iniciativa): habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente y la posibilidad de buscar soluciones alternativas.

Este pilar engloba al área intelectual – operacional y al área de estrategias y recursos encontradas en las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

- Autonomía (autodisciplina, independencia, locus de control interno): se refiere al sentido de la propia identidad, la habilidad para poder actuar independientemente y al control de elementos del propio ambiente.

Este pilar coincide con la dimensión autonomía propuesta por Saavedra y Villalta (2008) y además con la categoría que recibe el mismo nombre en este estudio.

- Expectativas positivas de futuro (autoeficacia, expectativas saludables, dirección hacia objetivos, sentido de la anticipación y de la coherencia, Fe en un futuro mejor y capacidad de pensamiento crítico).

Este pilar se ajusta a la categoría Metas, la cual también es considerada una dimensión en la teoría de Saavedra y Villalta (2008)

De igual modo, en cuanto a la categorización productividad se puede mencionar que los autores Kohler, Fish y Greene (2002) plantean que “aquellos pacientes con altas expectativas de autoeficacia sobrevivieron por más tiempo que aquellos sin esas expectativas, estos resultados sugieren fuertemente que cuando una enfermedad es percibida como modificable y bajo el control personal, el proceso de recuperación de las enfermedades crónicas es más favorable en el tiempo.” Esto se pudo observar a partir de lo relatado por los pacientes, ya que ellos veían a la enfermedad como algo que podían controlar y que estaba en sus manos el adecuado manejo de ésta. (Citado en Vinaccia, Quiceno, & Remor, 2012).

Con respecto a la categorización sentido de trascendencia, Kotliarenco (1997) plantea que “esta actitud personal, se relaciona directamente con la capacidad de búsqueda de sentido y proyección a la vida. Este sentido puede desarrollarse a través de una religión, una ideología, valores y principios, o sencillamente el vínculo profundo con una figura significativa.”

En este estudio, los resultados arrojaron una fuerte creencia en Dios por parte de los sujetos, en quien ellos se sustentaban y también era él quien le entregaba la fuerza y sentido de vida para seguir adelante en el afrontamiento de la enfermedad. Es importante mencionar que ésta no es una categoría que se encuentre dentro de las dimensiones de resiliencia propuestas por Saavedra y Villalta (2008) ni por Suarez (2004), por lo cual debiese ser relevante en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple ya que según Bremer, Simone, Walsh, Simonds y Felgoise (2004) “Igualmente hay algunos estudios que hacen referencia a las creencias y al afrontamiento espiritual-religioso como variables

que promueven la CVRS en diferentes tipos de enfermedades crónicas como la Esclerosis Múltiple” (Citado en Vinaccia, Quiceno, & Remor, 2012).

Además, dentro de esta categoría se pudo observar la resignificación que le daban las personas a la enfermedad y cómo esto les servía para poder sobrellevarla de una manera más positiva dándole un sentido para seguir adelante, esto se asocia a lo planteado por Kotliarenco (1997) donde expone que “debe entenderse este sentido de trascendencia con el poder de dar significado a las experiencias cotidianas y encontrar una dirección en torno a las conductas y prácticas cotidianas. El lograr construir explicaciones frente a los fenómenos vividos o sufridos, ayuda a la mejor adaptación y posterior superación de las situaciones críticas.” (Citado en Saavedra & Villalta, 2008).

Ya mencionadas las categorías y dimensiones encontradas, es relevante mencionar que la muestra dio cuenta de ciertas características negativas asociadas a la enfermedad, tales como:

- Inseguridad
- Frustración
- Resistencia al cambio
- Resignación
- Negligencia
- Dificultad para expresar las emociones
- Intolerancia a la frustración

Pero a pesar de ello, estas características no influyen sustancialmente en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, ya que son las dimensiones de la resiliencia las que permiten al paciente sobreponerse a estas características negativas, las cuales según los hallazgos de esta investigación son:

Las cinco categorías que coinciden con seis dimensiones propuestas por la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos son:

- Autonomía
- Aprendizaje
- Afectividad
- Metas
- Redes y vínculos

Y las categorías que no coinciden con las dimensiones planteadas por Saavedra y Villalta (2008) y que son descritas por este estudio como dimensiones son:

- Capacidad de adaptación
- Principios valóricos
- Estrategias y recursos
- Área intelectual – operacional
- Productividad
- Habilidades sociales
- Sentido de trascendencia

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

La presente investigación logró dar respuesta a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados en ella. La resiliencia efectivamente tiene un impacto positivo en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que conformaron la muestra, en la cual se encuentran más presentes las siguientes dimensiones:

Redes y vínculos: se puede concluir que en esta dimensión se encuentran todas aquellas personas que de alguna manera apoyan positivamente a las personas en su proceso de enfermedad, destacando la presencia no sólo de la familia sino también del equipo médico y también de redes sociales ya sean personas con la misma enfermedad o amistades. Desde ahí, se puede considerar que el trabajo terapéutico no sólo debe ser personal, también el abordar a sus agentes significativos tendría implicancia en la resiliencia del paciente.

Capacidad de adaptación: resulta interesante el considerar el humor, la creatividad y el optimismo como herramientas eficaces a la hora de adaptarse a la enfermedad. Los sujetos dan cuenta de su uso en la vida cotidiana, y cómo eso cambia la percepción de la enfermedad de manera personal y social.

Aprendizaje: Los sujetos dan cuenta de todo lo que han aprendido respecto a la enfermedad, más allá del conocimiento médico de ésta, refieren a su propia experiencia, a su autoconocimiento y al dar cuenta de cuan capaces han sido de sobrellevar la Esclerosis Múltiple.

Metas: es interesante esta dimensión, ya que estas personas enfrentan diversas adversidades asociadas a los brotes relacionados con la Esclerosis Múltiple, y aun así han logrado proyectarse a futuro con una visión positiva que les ha permitido concretar tanto sus metas respecto a la enfermedad cómo a su vida personal.

Una de las principales implicancias de esta investigación, es la realización de un estudio centrado en la resiliencia en adultos con enfermedades crónicas, ya que en Latinoamérica se requiere una mayor cantidad de investigación respecto a ésta temática.

También, destaca la importancia de estudiar las variables psicológicas asociadas a enfermedades en Chile, ya que el abordaje de la Esclerosis Múltiple se limita simplemente en Chile al tratamiento farmacológico dejando de lado los aspectos emocionales, psicológicos y sociales de la persona que presenta la enfermedad.

Gracias a los resultados obtenidos en esta investigación, se puede abrir la discusión respecto a cómo es abordada la enfermedad en Chile, ya que si bien la Esclerosis Múltiple está considerada dentro del GES, los aspectos psicológicos y colaterales no son tomados en cuenta a la hora de abordar la enfermedad, y son escasos los centros médicos que trabajan multidisciplinariamente.

A partir de la orientación cualitativa que se otorga a esta investigación acerca de las dimensiones de resiliencia en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que presentan mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud, se obtiene información de carácter preponderantemente subjetivo, debido a que se abordó la temática desde la vivencia, experiencia e ideas personales de los sujetos, lo que permitió conocer las dimensiones de la resiliencia en relación a los objetivos de estudio planteados.

Además, el describir las dimensiones de la resiliencia presentes en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que dan cuenta de mejor Calidad de Vida Relacionada con la Salud abre la posibilidad para realizar futuros estudios relacionados con:

- Estudiar los factores que influyen en los bajos puntajes en los niveles de Calidad de Vida Relacionada con la Salud obtenidos a través del cuestionario WHOQOL-BREF.

- Estudiar en mayor profundidad las dimensiones de resiliencia que se presentan en enfermedades crónicas.
- Construir instrumentos que evalúen las dimensiones de la resiliencia presentes en personas con enfermedades crónicas.
- Realizar estudios correlacionales respecto a la influencia de la resiliencia en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
- Realizar estudios para generar programas y fomentar las dimensiones de la resiliencia en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple con la finalidad de mejorar su Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
- Realizar estudios para generar intervenciones familiares en pro de la adaptación a la enfermedad y de esa manera proporcionarle a la persona con Esclerosis Múltiple una red de apoyo sólida.
- Respecto al abordaje individual y/o colectivo, como red profesional de apoyo considerar estas dimensiones y su promoción.
- Toda información y conocimiento obtenido en este estudio es un cimiento para la creación de instrumentos de medición que tengan como fin determinar aspectos más cuantificables.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, cabe mencionar que los resultados que se obtuvieron no son representativos, por ende, sólo son aplicables a la muestra de esta investigación. Además, la dificultad de generar una muestra más amplia debido a las limitaciones que la misma enfermedad provoca en las personas, las cuales no permitieron que se pudiera acceder a entrevistar a más personas.

Otro aspecto a considerar es que en Chile no existe un catastro oficial de la población con Esclerosis Múltiple en el país, por lo que esta investigación no logra otorgar datos brutos respecto a la realidad nacional de la enfermedad.

También limitó para conformar esta muestra, la ubicación geográfica, ya que la mayoría de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple en Chile, se encuentran en lugares donde predomina la humedad, y no precisamente en Santiago de Chile.

Otro ámbito importante a considerar son los resultados obtenidos de esta investigación respecto a la Escala de Resiliencia SV-RES, que si bien en un comienzo proporcionó la orientación para crear el instrumento que evaluó las dimensiones de la resiliencia y un modelo teórico en donde sustentarlo, al momento de analizar los datos, muchos de los aspectos encontrados no lograron estar relacionados directamente con la teoría planteada por éste, además de la vaga descripción de cada dimensión que entrega esta escala.

Esto, ya que la temática de esta investigación se relaciona a una enfermedad crónica, por la cual posee características específicas que podrían influir en la adecuación de las personas a las dimensiones descritas por la Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos.

En cuanto a la psicología del dolor, al ser un área poco estudiada en Chile, se sugiere la realización de estudios e intervenciones enfocados en enfermedades crónicas considerando el aumento de éstas en el país, a las graves falencias que presenta el sistema de salud chileno y la gran importancia que tiene el dolor crónico en el deterioro de la Calidad de Vida de las personas, integrando la resiliencia cómo parte importante en la promoción de una mejor calidad de vida relacionada con la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrés, C. d. (2003). Interés de los brotes en la Esclerosis Múltiple: Fisiopatología y tratamiento. *Revista de Neurología*, 1059.
- Arbinaga, F. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmientilizantes: El caso de la Esclerosis Múltiple. *Anales de Psicología*, 65-74.
- Asociación Latinoamericana de Psicología del Dolor. (Julio de 2012). *Psicología de la Salud*.
Obtenido de Psicología de la Salud:
www.psicologíadelasalud.cl/psicología/site/artic/20120725/asocfile/20120725145343/triptico_alapsidol.pdf
- Asociación Latinoamericana de Psicología del Dolor. (2012). *Psicología de la Salud*. Obtenido de Psicología de la Salud:
www.psicologíadelasalud.cl/psicología/site/edic/base/port/inicio_dolor.php
- Barahona, J. (12 de Septiembre de 2010). *Revista Buena Salud*. Obtenido de Revista Online Buena Salud: www.revistabuena salud.cl/prevalencia-de-esclerosis-multiple/
- Cárcamo, C. (2013). *Red de Salud UC CHRISTUS*. Obtenido de Red de Salud UC CHRISTUS:
www.redsalud.uc.cl/ucchristus/MS/RevistaSaludUC/Medicina/esclerosis-multiple.act
- Carretero, J., Bowakim, W., & Acebes, J. (2001). Actualización: Esclerosis Múltiple. *Medifam*, XI(9), 516-529.
- CEANIM. (s.f). *Ceanim Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer*. Obtenido de Ceanim:
www.resiliencia.cl/?opme=19
- Centro de Estudios de Enfermedades Crónicas. (s.f). *CONICYT*. Obtenido de CONICYT.
- Centro Esclerosis Múltiple UC. (2014). Folleto educativo para pacientes con Esclerosis Múltiple. *¿Recurrente remitente?* Santiago, Chile.
- Covarrubias, A., Guevara, U., Gutierrez, C., Betancourt, J., & Córdova, J. (2010). Epidemiología del dolor crónico en México. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 207-213.
- Diez, A., & Llorca, G. (s.f). Aspectos psicológicos asociados al dolor. Chile.
- FELEM. (2008). *EsclerosisMultiple.com*. Obtenido de EsclerosisMultiple.com:
www.esclerosismultiple.com/pdfs/2009/INFORME%20INVEST%20%20ESP%ARG%2005%2003%2009.pdf

- García, J. A. (2010). *Psicoterapeutas.com*. Obtenido de www.cop.es/colegiados/m-00451/dolor.htm
- Gómez, M. M. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Cordova : Brujas.
- González Arratia, N., Valdéz, J. L., Oudhof van Barneveld, H., & González, S. (2009). Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *CIENCIA ergo sum*, 247-252.
- González, R., & Fernández, O. (1998). *El Extraño caso de la mielina perdida y tratamiento de la Esclerosis* . Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Grotberg, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. España: Gedisa.
- Hernandez, R. F. (2006). *Metodología de la investigación*. México: MacGraw-Hill/Interamericana.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación* (Segunda ed.). Bogotá: MCGRAW-HILL.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (Cuarta ed.). México: MCGRAW-HILL.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México : MCGRAW-HILL.
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia*. Organización Panamericana de la Salud . CEANIM.
- Kotliarenco, M., & Cáceres, I. (2011). Conferencia promoción de la Resiliencia en el desarrollo humano. Santiago, Chile. Obtenido de http://www.academia.edu/1124734/Conferencia_Promoci%C3%B3n_de_la_Resiliencia_en_el_Desarrollo_Humano
- Lozano, O. (2005). *Tesis: Construcción de un test para medir la calidad de vida relacionada con la salud en drogodependientes*. Granada.
- Lozano, O., Rojas, A., & Pérez, C. (2005). *Construcción de un Test para Medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud Específico para Drogodependientes*. Andalucía , España: Junta de Andalucía .
- Manceiaux, M., Vanistendael, S., Lecompte, J., & Cyrulnik, B. (2003). *La resiliencia: estado de la cuestión*. Madrid: Gedisa.

- Menezes de Lucena, V., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F., & Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 791.
- Mesas, Á. (2012). *Societat Catalana d'Anestesiologia, Reanimació i Terapèutica del Dolor*. Obtenido de SCARTD: <http://www.scartd.org/CursDolor/DolorAgutICronic.pdf>
- Mohr, D., Lovera, J., Brown, T., Cohen, B., Neylan, T., Henry, R., . . . Pelletier, D. (2012). *Neurology*. Obtenido de Neurology web site : <http://www.neurology.org/content/early/2012/07/11/WNL.0b013e3182616ff9.abstract?sid=47259a79-d09f-462f-9ca9-3c9ac72c8939>
- Moreno, A., & Movilla, M. (s.f). *Psicología positiva y la Esclerosis Múltiple*. Madrid, España.
- Multiple Sclerosis Foundation. (2009). *MSFOCUS*. Obtenido de MSFOCUS Web site: <http://es.msfocus.org/stress.aspx>
- Muñoz, E. (s.f). *RoberTexto*. Obtenido de RoberTexto sitio web: http://www.robertexto.com/archivo5/psico_dolor.htm
- Nava, M. G. (2012). La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enfermería Neurológica*, XI(3), 129.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *OMS*. Obtenido de OMS: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Portillo, C., & Trepo, M. (s.f). Evaluación del cuestionario de calidad de vida EORTC QLQ C-30 dentro de un estudio con pacientes adultos de centros de oncología de bogotá. Colombia .
- Quiceno, J., & Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, IX(17), 69-82.
- Ramones, I. (2007). Calidad de vida relacionada a salud en pacientes con hipertensión arterial. *Revista Latinoamericana de Hipertensión*, II, 147.
- Recabal, J. E. (2010). La resiliencia: una mirada desde la enfermería. *Ciencia y enfermería*, 28. Obtenido de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n3/art_04.pdf
- Recaball, J. E. (2010). La resiliencia: una mirada desde la enfermería. *Ciencia y enfermería*, 28. Obtenido de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n3/art_04.pdf
- Rueda, B. (2008). *Estudio comparado España Argentina Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Obtenido de Esclerosis Múltiple.com :

<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2009/INFORME%20INVEST%20%20ESP%20ARG%2005%2003%2009.pdf>

- Saavedra, E., & Villalta, M. (2008). *Escala de Resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos*. Santiago, Chile: Emege.
- Sanchez, J., & Carrasco, T. (s.f). *Bases de la medicina clínica*. Obtenido de Bases de la medicina: http://www.basesmedicina.cl/geriatria/02_dolor_anciano/geria_dolor_anciano.pdf
- Schwartzmann, L. (1948). Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9-21.
- Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica: una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. España.
- Straus, A. J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para el desarrollo de la teoría fundamentada*. España: Universidad Antioquia.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* Thousand Oaks. California: Sage Publications, Inc.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnica y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia : Universidad de Antioquia.
- SuperIntendencia de Salud. (2014). *SuperSalud*. Obtenido de SuperIntendencia de Salud: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-article-5998.html>
- Terré-Boliart, R., & Orient-López, F. (2007). *Neurología*. Obtenido de Neurología web site: <http://www.neurologia.com/pdf/web/4407/x070426.pdf>
- Turner, A., Foster, M., & Johnson, S. (2003). *Terapia ocupacional y disfunción física* (Quinta ed.). Madrid, España: Elsevier Science .
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Scielo*, 129.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., & Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología*, 366-377.

Anexos

**ANEXO 1: INSTRUMENTO: CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA
WHOQOL-BREF**

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría usted su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le	1	2	3	4	5

	impide hacer lo que necesita?					
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a	1	2	3	4	5

	está de sí mismo?					
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5

24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunc a	Rarament e	Moderadament e	Frecuentement e	Siempr e
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda

ANEXO 2: RESULTADOS: CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA

WHOQOL-BREF

Nombre	Apellido	¿Cómo califico:	¿Cómo de sal	¿Hasta que pi	¿En que gradi	¿Cuánto disfr	¿Hasta que pi	¿Cuál es su c	¿Cuánta segu
María	M	4	4	3	5	4	5	4	4
Barbara	V	4	4	2	4	5	5	3	4
Ana	M	4	4	4	5	5	5	3	4
Doris	G	4	4	5	1	1	5	5	4
Rosa	G	4	2	2	5	5	5	4	5
Diego	H	4	3	3	1	4	4	3	2
V	T	3	3	3	3	4	3	3	3
M	S	2	2	3	4	1	3	3	2
C	R	2	2	3	4	4	5	3	5
P	G	4	2	3	4	5	5	2	2
V	R	2	2	4	5	5	2	5	1
S	N	2	1	1	3	2	2	2	2
P	V	1	1	1	5	1	5	3	5
S	A	4	4	2	1	4	4	4	4
V	R	3	3	3	3	5	3	4	4
N	U	3	3	3	3	5	3	4	4
K	C	4	4	1	3	4	1	4	4
G	L	3	2	2	4	3	5	4	3
M	B	4	3	1	1	3	5	2	4
K	M	3	3	4	5	4	4	2	4
N	M	3	1	4	1	1	3	2	3
C	C	4	2	3	3	2	4	3	4
V	C	2	1	3	5	3	1	3	3
J	K	5	3	4	4	5	5	4	5
C	S	3	4	2	2	3	4	3	3

¿Cómo de sal	¿Tiene energía	¿Es capaz de	¿Tiene suficiente	¿Dispone de l	¿Hasta qué pi	¿Es capaz de	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal
4	4	5	5	5	5	4	4	4	3
5	4	5	5	5	4	5	4	4	4
5	4	5	4	5	5	5	4	4	4
4	5	5	5	5	4	5	3	4	5
3	3	5	4	4	2	5	4	4	3
5	3	3	2	5	4	5	2	4	3
4	3	3	1	2	3	4	3	3	2
2	2	1	2	2	2	4	2	2	3
5	1	4	3	5	5	5	2	4	2
4	2	5	4	5	4	4	5	5	1
2	2	5	1	1	2	4	3	2	1
4	2	2	1	2	5	2	2	2	3
5	3	1	1	1	5	1	5	1	1
4	4	5	3	4	2	5	4	4	4
4	3	3	2	4	4	3	4	4	3
4	3	3	2	4	4	3	4	4	3
4	5	4	4	4	4	5	4	4	4
4	3	4	2	2	4	4	5	3	2
4	2	4	4	4	2	5	1	3	3
4	3	4	2	4	2	5	3	3	3
4	3	3	4	3	3	5	4	4	5
4	4	3	2	2	3	5	2	3	4
4	1	3	2	5	2	3	2	2	2
4	4	5	4	5	3	5	3	4	3
3	2	2	2	5	3	5	1	4	3

¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Cómo de sal	¿Con qué frec	Puntaje
5	4	5	5	4	3	1	108		
4	5	5	5	5	3	2	110		
4	4	5	5	2	1	3	107		
4	2	5	5	5	4	5	108		
4	5	4	5	5	5	4	104		
3	5	5	5	5	4	3	95		
2	3	2	3	4	3	3	76		
1	3	1	2	2	2	5	59		
4	4	2	5	5	5	3	96		
3	4	2	5	5	5	4	94		
2	1	2	3	3	1	4	66		
1	4	5	5	5	3	4	74		
1	1	1	3	5	4	4	66		
4	3	4	3	4	3	2	93		
3	1	5	5	5	4	3	93		
3	1	5	5	5	4	3	56		
5	5	3	4	5	3	3	99		
4	4	3	5	5	4	3	91		
3	3	5	5	4	2	2	78		
3	3	4	4	4	5	4	92		
2	5	5	5	5	2	2	87		
3	1	5	4	1	1	4	79		
3	2	1	4	4	1	4	68		
4	5	5	5	5	5	4	112		
3	1	3	3	3	5	4	77		

ANEXO 3: ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

DATOS PERSONALES

1. **NOMBRE** :
2. **EDAD** :
3. **LUGAR DE RESIDENCIA** :
4. **OCUPACIÓN ACTUAL** :
5. **NIVEL DE EDUCACIÓN** :
6. **ESTADO CIVIL** :
7. **HIJOS/AS** :

TÓPICO I : YO SOY

1.1. IDENTIDAD

¿Cómo te podrías describir físicamente?

¿Y psicológicamente?

¿Qué cualidades te caracterizan como (Nombre de la persona).

1.2. AUTONOMÍA

¿Cómo consideras que te ven los demás?

¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?

¿Cómo te relacionas con las otras personas?

En grupo ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?

¿Cómo tomas la opinión de los otros?

1.3. SATISFACCIÓN

Frente a una situación problemática ¿Qué haces? (Describir).

Cuando algo no resulta como tu esperabas ¿Cómo reaccionas?

Cuando tú enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones o pensamientos te genera ello? (Preguntar uno por uno).

1.4. PRAGMATISMO

Cuando quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?

¿Qué haces cuando te enfrentas a una situación nueva?

TÓPICO II: YO TENGO

2.1. VÍNCULOS

¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?

¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? ¿Por qué?

¿Cómo es la relación con tu familia?

¿Qué actividades realizas con tu familia? ¿Cuáles? (Indagar creativas)

2.2. REDES Y MODELOS

¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?

¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia? ¿Cómo ellos influyen en tu enfermedad?

¿Cuáles son las redes sociales cercanas con las que cuentas para superar situaciones problemáticas surgidas por la enfermedad?

¿De qué manera estas redes sociales cercanas te apoyan?

2.3. METAS

¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de esta patología?

¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después del diagnóstico? ¿De que forma?

¿Tienes claridad con quienes contar para realización de tus metas a futuro?

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1. AFECTIVIDAD

¿Te permites sentir emociones? (Pena, rabia, alegría, etc...).

¿Puedes manifestarlas? ¿Cómo?

¿Hablas de tus emociones? ¿Cuándo? ¿Con quiénes?

¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?

¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?

¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado? Si es así ¿de que forma?

3.2. AUTOEFICACIA

Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?

Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje (tratamiento) ¿Qué has descuidado y que has resuelto?

Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?

3.3. APRENDIZAJE

¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?

¿Qué cambios ha conllevado/generado la enfermedad en los ámbitos en que te desenvuelves (laboral, social, familiar, personal)?

¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?

¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?

3.4. GENERATIVIDAD

¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemas que conlleva la enfermedad?

¿Te has puestos objetivos en el desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles? ¿Qué haces para lograrlos?

Entrevista validada por Psicóloga Viviana Tartakowsky Pezoa

ANEXO 4: ENTREVISTAS

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	A.M.
Edad	20 años
Lugar de residencia	Talagante
Ocupación actual	Estudiante
Nivel de educación	Superior
Estado civil	Soltera
Hijos/as	No
Fecha de Entrevista	Jueves 6 de noviembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Teresa Clark 235
Nombre del Investigador	Nicolás Muñoz; Francisca Orrego.
Duración (Tiempo)	1:09:57
Nombre Transcriptor	Francisca Orrego.

TÓPICO I : YO SOY

1.5. IDENTIDAD

- **Cómo te podrías describir físicamente?**

Mmm...baja...Ehmm...pelo liso, tés clara, ojos oscuro...ni gorda ni flaca...seria...como eso.

Entrevistador Perfecto, nada más. ¿Cómo te ves de afuera...ponte tú en el espejo?

Eh...como nariz de globo, cachetona, los ojos grandes, orejas como.... No, no grandes...sino que como pará...ehh brazos gordos, manitos de empanada...

Entrevistador ¿A qué le llamas manitos de empanada?

E: Gorditas y con los dedos cortos...igual los pies...y eso.

- **¿Y psicológicamente?**

Sociable, eh como...espontanea, alegre, es como mi gran... ¿cómo se llama? característica...eh...a veces insegura, como que lo de la enfermedad igual me ha puesto mucho más insegura de lo que antes era. Y eso a grandes rasgos, pero como súper lúdica.

- **¿Qué cualidades te caracterizan como A.M**

Yo creo que alegre y sociable y excéntrica...soy una persona rara en la que puedes encontrar un poco de todo...porque en lo excéntrico esta lo espontaneo, esta todo...es un todo...para mí.

1.6. AUTONOMÍA

- **¿Cómo consideras que te ven los demás?**

Eh...fuerte, mucho más fuerte de lo que yo misma me veo...porque a raíz de la enfermedad...muchos me dicen así como...yo no puedo estar en tus zapatos...entonces eso es como la gran característica que me ven los demás. Y también alegre...que...a pesar de todo puedo estar muy mal, siempre voy a estar contenta y tirar la talla aunque sea de mi enfermedad...y eso más que nada.

Entrevistador ¿Tú crees que para ellos eso es divertido, que te lo tomas con humor?

Siii...es que uno siempre deja claro los límites...porque yo si puedo reírme de mi enfermedad o reírme de todo, pero siempre hay un límite que es el respeto y si pasan mas allá de ese límite uno tiene que parar y uno tiene que....también la tolerancia a los demás....como que...todo tiene que ver...un todo.

- **¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?**

Dependiendo de las personas...yo a veces me molesta mucho darme cuenta que las personas me tienen pena....y no me he dado cuenta de eso por razones...o sea, por cosas

que dicen, pero hay otras personas que a uno lo admiran y yo me quedo con las personas que me admiran por ejemplo. Así...eso.

Entrevistador ¿Y qué sentimientos crees que les haces llegar a esas personas? ¿Qué crees tú...?

De que... no se tienen que ahogar en un vaso de agua, que muchas veces sus problemas no...

Entrevistador Una lección de vida...

Claro, porque sus problemas no son como eh...tan cuaticos por decirlo así...yo sé que hay miles de enfermedades más difíciles que la mía...pero...es como mi contexto y dentro de mi contexto, mis amigos, mi familia yo soy como la enfermedad mas difícil y todo eso...y eso trato de yo entregar y que ellos me entreguen a mi....yo a enseñarles a que si se puede vivir bien, se puede seguir sonriendo y toda esas cosas.

- **¿Cómo te relacionas con las otras personas?**

Muy bien, pero también soy una persona....es que soy más bien dispersa y eso...

Entrevistador Defíneme dispersa...

Dispersa...yo puedo contar como conocí a la Fran y ni siquiera me acuerdo como la conocí...entonces por ejemplo eso me ha jugado en contra, tanto como en mi familia, en la u, todo porque no me ordeno...no soy ordenada...eso y...de hecho ya se me olvidó la pregunta, ¿qué era? (risas) se repite la pregunta...

Ah! el hecho de ser dispersa como que a muchos les choca, pero sin embargo, dentro mi grupo de amigos todo saben como...nunca he tenido mala relación con nadie...excepto

por cosas de cabro chico, que uno se pelea...todo... o en la misma u que mi carrera es de puros trabajos en grupo igual choco porque al momento de...de que me dijeran la enfermedad yo me dije a mi misma...ya, o congelo y me encierro en la enfermedad o me obligo a seguir...y me obligué a seguir...entonces soy muy exigente conmigo misma y a veces al momento en que no me resultan las cosas como yo quiero me frustró y en eso es cuando choco con la gente.

Entrevistador ¿Y eso te pasa la cuenta a nivel de la enfermedad?

Si, hoy día, hoy día mismo...me puse a llorar en la u hace poco, hace un rato.

Entrevistador ¿Nos pueden contar esa experiencia?

Es que fue como...me estoy echando un ramo y le decía a los chiquillos...emm me puse a llorar y les dije...estoy frustrada porque tengo complejo de líder y eso se me nota mucho...como que yo mando, yo mando yo ordeno todo...y me ha pasado que en los trabajos que yo no estoy... les digo, chiquillos tengo fatiga, hoy día no puedo ir y mañana tenemos presentación y me dicen...no te preocupí A... y me saco 3,5...3,8 y saber que...y trabajo sola 6,3...5,5,...todo arriba de 55 y entonces yo noto la diferencia y eso me frustra mucho...eso es lo que me pasó hoy día y me puse a llorar con mis compañeros y les dije...de qué me sirve esforzarme tanto si nadie me acompaña en el grupo y eso igual afecta la relación con los demás porque uno crea un vínculo de amistad con los demás ...entonces en el momento que...cómo le voy a decir yo...o sea ya lo hemos conversado pero si choca decirle a un amigo que no puedo trabajar más contigo, no ya no servimos juntos...o sea ser mas hacemos menos...eso

- **En grupo ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?**

En la reacción de la gente, en cómo va la gente...cambiando su perspectiva, tanto hacia mi como hace el entorno. Por ejemplo hay gente que...uno pone en facebook y por ejemplo...como les contaba yo a veces que hay comen... yo siempre digo, no yo tengo Esclerosis y todo pero no por un tema de ay...quiero dar pena, sino por un tema de que llevo poco tiempo, yo llevo 5 meses con la Esclerosis...nada y es un tema de que tengo que superarlo, como de hacerlo mío y es parte de mi y tú tienes que conocer esta parte de mi...entonces...se me olvida la pregunta, de nuevo. Ah claro, claro entonces yo me doy cuenta como mi vida, o sea mis cosas, mis vivencias cambian el entorno de la gente, tanto de la u, en mi familia, cambió todo...yo me llevaba muy mal con mi familia y esto como que cambio al 100% todo y ahora con mi mamá somos unidas, con mi papá, con mi hermano, con mi hermano yo tenía cero relación...mi hermano no vive en Chile y mi hermano pidió que yo fuera a verlo y todo...y como que cambió todo entonces en estas cosas que yo me doy cuenta que si se hace algo en las personas y en la gente...que si la gente reacciona con lo que hago yo.

Entrevistador En base a lo que tú me dijiste anteriormente del tema del complejo de líder

Si...

Entrevistador Que igual... como tu dijiste es un complejo

Mmm

- **¿Cuándo tú das una opinión, sientes que es valorada?**

Si

Entrevistador ¿Pero en el sentido en como tú lo dices?

No, lo que pasa es que no tanto así como “se hace aquí lo que yo digo” sino que siempre uno trata de cómo ...y tampoco nunca dejar al otro...ay esa idea está mal, matate. No, es una cuestión de podríamos irnos por este lado y por este lado y así las cosas me han resultado bien.

Entrevistador ¿Es eso donde te sientes valorada?

Claro, entonces en ese sentido si que la gente si valora y si me escucha en ese sentido.

Entrevistador ¿Y por qué lo ves cómo un complejo?

Porque a veces es malo, porque cuando se encuentran dos personas con complejo de líder y se nota cuando ya...en el tono de hablar, en todo...como que chocan y se produce algo malo, en vez de ser constructivo se destruye todo.

Entrevistador ¿Te ha pasado?

Me ha pasado con mi mamá. Cacha, ni siquiera me pasa en la u no, tiene que ser con mi mamá...de que quién manda aquí y yo digo “yo ya tengo 20” pero “yo soy tu mamá” y así...

Entrevistador ¿Pero no será por un tema de carácter?

También, también pero lo del líder es como...es que desde chica yo recuerdo desde chica por ejemplo siempre ser la presidenta de curso, siempre ser la de las mejores notas y todo

eso...entonces como que y claro...he ido cambiando, he ido creciendo pero aún así como que queda eso po... la esencia.

- **¿Cómo tomas la opinión de los otros?**

Si, es que cómo tomo yo la opinión de los demás...es que dependiendo de cómo este yo anímicamente, como este yo en la u, como estoy yo...todo depende de mí contexto.

Entrevistador Considerándolo en el tema de la Esclerosis Múltiple, por ejemplo en ese contexto...

La gente nunca te dirá cosas malas, pero si a veces yo me las puedo tomar...ah, me tiene pena y eso a mí me choca y me molesta.

Entrevistador ¿Y siempre lo relaciones con el “ah, me tiene pena”?

No, no porque por ejemplo esta siempre el amigo de que lo veí de repente y no sé qué...y yo pongo un estado, por ejemplo: hoy me duelen las piernas y esta la amiga y dice: “ay me duele tanto que pongay estos estados” sin embargo ella nunca me pregunta cómo estoy. Entonces eso es lo que me choca y es como: ella me tiene pena, no se preocupa por mí, porque los chiquillos que están, mi familia está...de hecho la enfermedad ya ni siquiera es un tema, o sea me refiero a que saben como estoy día a día, a eso voy. Pero la opinión de la gente, dependiendo de mi contexto es muy importante, por ejemplo me paso el fin de semana pasado, en halloween, que yo quería salir y mi mamá no me dejó por la enfermedad, que duerme, que no se qué, y ahí me molestó po porque yo sigo siendo joven...tengo 20 años, primer año de u...también quiero salir y todo... entonces ahí me lo tomo mal, pero después pasa los días y si po, si yo estaba cansada y tenía razón...Pero si me ha costado mucho en ese sentido como aceptar la opinión de la gente porque siempre va a ser constructiva, nunca te van a decir nada malo.

1.7. SATISFACCIÓN

- **Frente a una situación problemática ¿Qué haces? Cuando algo no resulta como tú esperabas ¿Cómo reaccionas?**

Mal, el año pasado yo fui al psiquiatra...pero ahora yo creo que es de la enfermedad porque como mis lesiones son cerebrales me pueden cambiar el humor, como la...todo. Y justo se dio el caso de que tuve que caer en el psiquiatra porque tengo descontrol de impulsos y ahora que me descubrieron la enfermedad es como no po, quizás tenga una lesión cerebral que estaba inflamada y la controlaron y.... suelo ser muy agresiva y...gritona y... nadie y...pesco las cosas y todo eso. Cuando algo me parece mal se me nota en todo sentido y también está el complejo de líder, que si yo no mando la...

Entrevistador Bueno en esa situación un conflicto que te haya traído...a parte de tu actitud agresiva, ¿Qué mas haces, cómo es tu actitud...tu comportamiento?

Ya, pero es que no soy de encerrarme a llorar que no quiero ver a nadie, no...para nada. De hecho...es que es súper raro porque soy súper independiente pero al mismo tiempo soy muy dependiente de las personas. Por ejemplo...no soy una persona tímida como para encerrarme y que nadie me vea... no, sino que en ese momento que estoy mal necesito a alguien que me escuche, ya sea mi mamá, mis amigos, mis compañeros...pero desahogarme con alguien. Y es ahí cuando me puedo descargar con la persona y está el descontrol de impulsos...entonces ahí como que igual me da miedo por ejemplo ahora vivir cosas fuertes, ya sean buenas o malas me dan miedo porque se gatillan en la enfermedad y se me nota. Entonces ese es como mi gran miedo...igual yo he estado más calmada en todos los sentidos...o hacia un tema conversado con mi familia por ejemplo en la u...ha sido mucho estrés, mucho y es como ya, sabí que voy a atrasarme un año pero

voy a tener las cosas más tranquilas. Claro, como que en ese sentido he sido súper consciente, pero al mismo tiempo digo...no po, yo me la puedo y la enferm...yo lo he conversado con todos en la u, con los profesores, con mis compañeros entonces todos han entendido muy bien el tema y así enfrento todo...

- **¿Cuando algo no resulta como tu esperabas ¿Cómo reaccionas?**

No...me frustro. Hoy día lloré...llorar, llorar, llorar pero no me rindo. Pero si es frustrante ver que a todos les fue bien que todo el esfuerzo...hay veces que pasar de largo, lo que es normal en la u para todos a mi me trae consecuencias de dos días en cama...entonces saber que estoy viviendo todo...o sea estoy dando todo, tanto para no ver los frutos me molesta...me perturba la mente.

Entrevistador ¿Qué te pasa en el cuerpo?

No me... frus...me bloquea es como...grr seguiré en esta carrera...

Entrevistador ¿Tienes reacciones como encerrarte así?

No, no... es lo que decía anteriormente...siempre conversar, gritarle a la gente, o sea bien enojá...la cosa es descargarme. Por ejemplo, cuando me dijeron de la enfermedad, y eso fue como una pregunta anterior que me dijiste...que como reaccionaba. Yo tenía un mural...por ejemplo toda esta pared llena de fotos, llena, llena de fotos...yo estaba sentada...y primero me corté el pelo...me dijeron enfermedad y me corté el pelo....yo tenía el pelo aquí y ahora me lo corté hasta acá (señala el largo) me corté chasquilla... y yo estaba sentada con el Felipe y le digo...sabí que si voy a empezar de nuevo, si voy a empezar una vida de enferma...porque hay que decirlo, o sea yo soy de las personas enfermas...que yo no me sienta enferma es otra cosa. Ya po y dije si tengo que empezar una vida de enferma dependiente, vamos a empezar de nuevo y con el Felipe enojados

tiramos todas las fotos...y hasta el día de hoy yo no he puesto fotos ni nada...esta todo intacto...y eso fue de frustrada, así reacciono....como llego y hago las cosas, después me arrepiento porque mi pieza quedo fea pero no importa...así reacciono.

Entrevistador ¿Pero eso no...fue placentero hacerlo?

Sii, me descargué....o a veces rallo y rallo.

- **Cuando tú enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones o pensamientos te genera ello?**

La emoción de satisfacción, y como dije anteriormente eso lleva a que yo este contenta con todo el mundo y al mismo tiempo por ejemplo eh...para mí lo primero que tengo que hacer es contarle todo a mi mamá y ella es como mi apoyo fundamental así...ay mamá no sé... como que...es que a veces como que es confuso porque....o lo estoy haciendo por mi o lo estoy haciendo por mi mamá...entonces como que me estoy haciendo feliz a mi o estoy haciendo feliz a mi mamá. Porque yo corro a contarle a mi mamá. Pero eso son los sentimientos....como satisfacción, felicidad, y también soy súper efusiva en todo...soy súper de piel entonces no tengo problema en eso.

Entrevistador ¿Y cuanto te enfrentas a un problema?

Dependiendo del problema porque hay veces que trato de ser independiente y decir no si yo me la puedo, pero a veces llega el momento en que no, tengo que pedir ayuda...me cuesta pedir ayuda

Entrevistador ¿Y qué sensaciones generas?

Para mí...el miedo, siempre miedo...siempre la inseguridad y el miedo pero después como que me doy cuenta de que ya...las cosas pasan por algo y aquí estoy...y esta mi mamá, el apoyo fundamental...la familia

- **Ese fue por el ámbito de las emociones, ahora la misma pregunta. Cuando tú resuelves o enfrentas un problema ¿Cuál es tu pensamiento, qué piensas en ese momento?**

¿Cuándo resuelvo un problema?

Entrevistador Si

¡La hice!

Entrevistador: Ese es tu pensamiento...

Si, la hice bien...es que a veces te cuesta tanto algo que es como...ya, la hice y la hice bien...es como, ya al fin...es como una prueba y cuando termina es como, ya listo...me desligo de ella, de todo. Eso es como lo primero que pienso.

1.8. PRAGMATISMO

Entrevistador: Cuando quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?

Lo intento, lo intento hasta que lo logro y tengo....o sea...es que yo no soy de esas que sienta y aprende algo y después un 7,0 y no estudia y un 7,0....todo lo contrario, yo tengo

que estudiar, estudiar, aprendérmelo todo y estudiar...yo lo hablo con todo...por ejemplo yo quería estudiar teatro y no me dio la PSU ...hace dos años y dije: ya, sabí que...y yo había quedado en la prueba especial previa, uno hace una prueba especial y después...ya, sabí que dije ya no me importa nada, filo...me voy a tomar otro año, voy a ir al preu, y voy a conseguirlo de nuevo...y no me dio de nuevo, pero quedé...el primer año quedé puesto 100 de 100 en la cato y en la chile, que eran las dos escuelas de teatro que yo quería. El año pasado, el 2013 fui al preu, o sea di la prueba especial y quede en el puesto 10 de 102 o sea entonces es ahí como el cambio... a eso voy cuando yo digo que lo intento, lo intento y lo logro.

Entrevistador: ¿Y ahora estás estudiando?

Publicidad...pero con la PSU...ahora es como no...todo pasa por algo. Justo me descubrieron la enfermedad y estoy por el buen camino....estoy como satisfecha.

Entrevistador: ¿Así lo tomas?

Siii... o también no sé, si uno quiere viajar...que es como el año pasado que yo hice mi primer viaje sola y a uno le queda gustando....también po...como que uno de a poco lo hago, lo hago hasta que lo consigo y al momento en que uno está, no sé en el viaje o estás dando la prueba y te das cuenta de que eres el número 10 o estás en el viaje, dices...todo valió la pena.

- **¿Qué haces cuando te enfrentas a una situación nueva?**

¿La de estudiar publicidad?

Entrevistador: si

Pensando en el principio....sentí frustración pero después fue como....no, no es tan malo y le fui agarrando el gustito, le fui agarrando el ritmo y al final ahí uno dice si le gusta o no....a mí me pasó que si...yo sé que hay gente que no, que no... y eso.

Entrevistador: ¿También lo unes con el tema de sentir que yo puedo pese a que sea algo que nunca has vivido?

Siii, llevando mi mismo al tema de la Esclerosis, que es una cosa completamente nueva en mi vida. Ya, todo partió en febrero....tenía mi cara dormida, por cosas del destino mi hermano es médico y yo estaba en Ecuador y me empieza la cara dormida y justo coincide con un asalto que nos pasó a una amiga y a mi...mi mamá me llama y le dijo: mamá tengo la cara dormida y no sé qué...ay, A. es estrés. Mi mamá le cuenta a mi hermano....mi hermano le dice: mamá, eso no pasa por estrés, llévala a un neurólogo y en el neurólogo te dicen que tienes seis lesiones cerebrales y que quizás puede ser Esclerosis Múltiple y empieza todo eso... y es ahí, lo primero en esa experiencia nueva fue el miedo, miedo de que por ejemplo yo ya no tenía proyectos, era una cuestión de... ah ya... filo, yo voy a dejar estudiar y voy a depender de una silla de ruedas, pero en el camino te day cuenta que no po....de que no todo es tan malo, de que muchas cosas se pueden sacar de la Esclerosis, cosas buenas...por ejemplo yo hablo con mis amigos, con mis papás de que si me pasó a mí, es porque me la puedo y por otro lado... cuántas personas...tengo la suerte de que mis papás pueden pagar el tratamiento, entonces eh...pueden pagarlo bien y seguir viviendo bien, a eso voy. Entonces yo pienso, cuántas personas se degeneran más rápido por no tener los recursos para un tratamiento...entonces digo ya, si me pasó a mí es porque me la puedo y no se lo deseo a nadie más...entonces como que a eso voy con que me la puedo y es en todos los ámbitos de mi vida...de que me ha costado algunas cosas y me he frustrado, si. A parte tengo complejo de dejar cosas a medias.

Entrevistador: ¿Porque lo llamas complejo?

Porque... lo hago...porque es como que si como que no....el complejo de líder lo vivo por ejemplo porque no soy líder pero me creo y el complejo de dejarlo a mediascasi todo lo dejo a medias, pero cuando me propongo a terminar algo, también poes como un complejo... (Risas)

TÓPICO II: YO TENGO

2.1. VÍNCULOS

• **¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?**

Al principio fue muy difícil pero ahora eh...ya es pan de cada día en el sentido de... de que ha sido súper llevadero con mi familia todo. Al principio fue mucho dolor...si, puedo decir que fue dolor...

Entrevistador: ¿Pero es dolor físico o emocional?

No, dolor físico....dolor de aquí (se toca el pecho)...fue emocional...de que yo no lo podía soportar...que yo no lo podía superar...mi mamá lloraba, lloraba y lloraba, pero después...lo mismo que les dije anteriormente... que me di cuenta que es súper llevadera la enfermedad y nos unió mucho, a mí y a mis primas y todo....y claro con ciertos cuidados y yo, y yo he dejado cosas de lado también pero....siempre como manteniendo la esencia de joven...de no...de no...ya que quedarme así como...ya, “soy una enferma y nunca más voy a hacer esto” sino que con ciertos cuidados...por ejemplo voy a viajar y tengo que hablar con la doctora y decirle que voy a hacer esto...esto otro y eso en mi familia ha sido súper....un apoyo súper fundamental po...porque sin ellos yo no...no...no podría pagar el tratamiento...que es como la más importante en este sentido.

- **¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? ¿Por qué?**

En el proceso.... mi mamá, mi papá...mi familia...los más importantes son mi familia y.... yo misma, obviamente pero no...mi familia más que nada...y mi círculo cercano...

Entrevistador: ¿A que le llamas círculo cercano?

Amigos, pero es que son....como les contaba...hay amigos y amigos....esta el amigo que lo veía y te abraza pero nunca te ha preguntado onda...oye y cómo estay y está el amigo que vive día a día contigo.... yo digo de esos amigos....del que vive día a día contigo...el que dice, “sabí que A. te veí muy cansá yo...anda a dormir y yo voy sólo y yo te hago esto” no el que dice, “ay que lata.... que no sé qué....que lata que estí en cama y no sé que”.....no viven conmigo....se quedan con el “pobrecita” (hace gesto de comillas) pobrecita la A.

- **¿Cómo es la relación con tu familia?**

Ahora buena, antes no nos llevábamos bien...discutíamos mucho y yo me llevaba pésimo con mi hermano mayor...pero con el diagnostico todo cambio... mi mamá (tose) es la que mas quedó....eh....como mal, pero el que más quedó mal fue mi hermano que como anteriormente dije no vive aquí en Chile, vive en Argentina...nos llevábamos mal y él siempre supo que yo tenía Esclerosis Múltiple y no me lo dijo hasta que yo le conté y le empezó a dar crisis de pánico porque me echaba de menos, porque no sabía cómo estaba, porque no me veía físicamente...no, no rindió bien en la universidad hasta que fui a verlo y se calmó y todo... y... con mi mamá... Con mi papá no lo quiere aceptar....hasta el día de hoy...no....o sea, no es una cuestión de, de....decir A. ¿Puedo ver cómo te inyectas y todo eso? Como que lo negó...desde el principio porque yo me acuerdo de que.... Le

pregunté así como: ¿cómo salieron los exámenes? No, no es nada...filo y después mi mamá me dijo “es algo chiquitito, no sabemos que es pero salió algo en el cerebro” y mi papá, no si no es nada....siempre como negando la situacióny mi mamá...el...el dolor, que es como aceptándolo...resignación de a poco y yo también po...si al fin y al cabo soy yo la enferma...pero eso fue como en el ámbito emocional....y en cuento por ejemplo en mis familiares, mis abuelos y mis primos.....es que no conocen mucho la enfermedad po...entonces nosotros habíamos visto al Alain Soulat...¿lo conocen?

Entrevistador: Ah....ya... el tipo de la tele

¡Si! el mismo....y yo me acuerdo que hace como cuatro a tres años salió en “Calle 7” y yo estaba sentada así (se acomoda en la silla y hace la postura) y salió su casa y yo dije: “ ¡ay! yo no podría vivir como esa enfermedad”.... y me tocó.... entonces como cuando vieron que yo los llame y les dije: ¡Tengo Esclerosis Múltiple! Fue un llanto porque al verlo en la tele voy a pensar que es un show, todo es un show... nosotros por ejemplo...como estudiamos comunicación, sabemos cómo lo...hacen una hipérbole de todo....entonces...

Entrevistador: Como que exageran todo...

Si... entonces como que todo es alegría, todo es llanto, todo es...o sea, la vida de Alain Soulat...lo que yo veía era... antes de... “ay...soy un pobre hombre que tiene una enfermedad...” y ahora que me tocó a mí...es como... no po, yo no soy pobre, al contrario....soy mucho más fuerte que todos... eso... con el vínculo familiar

- **¿Qué actividades realizas con tu familia? ¿Cuáles?**

Eh... qué buena pregunta.... antes era más que ahora.... muchos viajes...

Entrevistador: ¿Pero tú lo asimilas por la enfermedad el cambio?

No... no....como el proceso de que yo estoy más grande, estoy más independiente...mi hermano vive en Argentina...por ejemplo ahora es sagrado de que mi hermano como vive en Argentina viene a Chile y salimos a comer y las fiestas.....es como sagrado pasarla todos juntos, yo nunca he pasado una año nuevo fuera de mi casa o un dieciocho

Entrevistador: ¿Y algo extra a las fiestas que tú nombras?

No, no hay tanto... porque este año se dio....como dije anteriormente se dio mucho...pero este año mi hermano, mi mamá y yo estamos en la U entonces estamos en un momento de...de que queremos dormir y flojear...pero más que las fiestas no....que fome

2.2. REDES Y MODELOS

- **¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?**

Yo creo que en mi contexto de hoy sería mi mamá, mi papá y mis compañeros de U porque...el.... como les conté yo dije, ya ...voy a estudiar y me voy a obligar a mi misma para salir del entorno de Esclerosis...y han sabido como aceptar muy bien...los problemas...y mi mamá está ahí siempre...desde que digo, ay mamá me duele la pierna altiro me dice ya, sabí que acuéstate o hace esto...mi papás también...mis papás y mis compañeros de curso....más que mi familia, mis abuelos...no...sólo mi familia nuclear...el que está día a día son mis compañeros porque uno sale...o sea, estudia con ellos, trabaja con ellos...en el sentido de los trabajos yal tiempo libre que tiene uno lo hace con ellos porque tienen el mismo tiempo libre....entonces sería como ellos los más

importantes, como el apoyo fundamental....en la U a resultado súper bien....fue mucho mejor de lo que yo esperaba... (Sonríe)

- **¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia? ¿Cómo ellos influyen en tu enfermedad?**

No, no...a ninguno.... lo que sí, me uní al grupo de Esclerosis Múltiple Chile...

Entrevistador: ¿Y ellos te apoyan en cierta manera en la enfermedad?

No, no me gusta.... Es cómo que estoy en contra de eso porque no me gusta eso de andar llorando...o sea sé que es súper natural, pero es que....por ejemplo...a veces ponen fotos así como: “ La vida es una lagrima o no sé que” como que es innecesarioen vez de darte ánimo es como que te bajoneai más siendo que hay tantas cosas buenas en la vida te quedai con lo peor....yo entiendo que todos tenemos dolores, yo también...hoy día no puedo caminar bien pero yo tampoco voy a subir una foto y voy a decir así como: “ el día es gris...porque tengo Esclerosis Múltiple” en eso estoy en contra de la agrupación...pero si me he encontrado con gente que sitenemos Esclerosis Múltiple y es como si, si me entiende... y se toma la vida igual que yo...como que se ve el lado A y B

- **¿Cuáles son las redes sociales cercanas con las que cuentas para superar situaciones problemáticas surgidas por la enfermedad?**

Las redes sociales... ya, en facebook hay mucho y también hay...es que... también uno pone Esclerosis y sale de todo....pero por ejemplo lo que he averiguado...porque estoy haciendo un estudio de la Esclerosis Múltiple, pero estoy haciendo una etnografía...de cómo vivimos la enfermedad los enfermos de Esclerosis Múltiple y me enteré por ejemplo....que hay aplicaciones de face...de teléfono donde te sale así como...Avonex, tu primer síntoma, tu ultimo síntoma....entonces esas cosas igual te ayudan

porque.....bueno, ya se me perdió el teléfono pero...si se te pierde el teléfono y....se ve....igual podí decir, ah...ella tiene Esclerosis Múltiple y todo eso...pero hay que encontrarse con gente buena...esas son las redes sociales po... pero no...no...no ocupo más que facebook y hay asociaciones de Esclerosis tanto en Chile que son dos... y como les conté a ustedes...ustedes están en la página...esa que dice... “ay la vida no me sonrío” ay lata...que lata... (Risas) pero eh...también hay cosas que sirven...ay no sé....una agüita de manzanilla para el dolor de cabeza si igual hay que verle el lado bueno a las redes sociales...y las españolas hay muchas....la europea...pucha...es como que todos los europeos tienen Esclerosis...

Entrevistador: ¿Y con tus redes de amigos...con personas?

Facebook... whatsapp...

Entrevistador: ¿Solamente basado en dispositivos móviles?

Si....

Entrevistador: Y en cuanto a las relaciones...

¿Personales?

Entrevistador: Si

Me llevo muy bien con todos...pero insisto....sólo algunos....como que se fue armando de a poco todo porque antes yo era más dispersa que ahora y era ay la A. amiga de todos y ahora yo puedo decir, no po... yo sé quiénes han estado siempre ahí y quienes no...en ese sentido me he cerrado yo...

- **¿De qué manera estas redes sociales cercanas te apoyan?**

Yo...al...al principio me aleje de todo...de hecho es que yo estaba pololiando antes de la enfermedad y yo terminé y...me encerré...ahí fue cuando me corté el pelo y todo y me uní a mi familia y a los que están día a día ahí conmigo...sigo siendo sociable pero de ahí ha...crear ese vínculo...de esa confianza de decir...sabí que hoy día me siento mal y la enfermedad me la ganóy lo he hechoson pocos....es que no me gusta demostrar debilidad por eso me molesta tanto que me digan...ay la A. generar pena...porque lo hago por mi misma....de aceptar mi enfermedad.

2.3. METAS

- **¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de esta patología?**

Ya...al principio antes de tener la enfermedad yo quería estudiar eh...publicidad y después teatro....ya con la enfermedad todo...todo cambió y yo ahora...mis metas así...es que la gente conozca más la enfermedad a raíz de....o sea con las comunicaciones, quiero tomarme de eso y hacer que la gente sea consciente y hablo porque....ya, yo tengo Esclerosis yo estoy caminando bien pero hay una persona con Esclerosis que quizás que...sea depe...que este sólo o dependiente de una silla de ruedasy ¿Dónde están las calles?...¿Dónde está? el otro día me encontré con....con un discapacitado que me pidió que porfa lo ayudara con su silla de ruedasy eso también me hizo pensar a mí po... o sea no solo con la Esclerosis sino que con los discapacitados yo no estoy....nadie está libre de ser discapacitadopero yo por ejemplo estoy a un paso más cerca por ejemplo ...entonces quiero como ...mi meta...mi gran meta es cómo utilizar las comunicaciones para crear conciencia para la Esclerosis...

Entrevistador: Esa es como tu meta a futuro...

Si, crear una asociación...que funcione...que...no que sea facebook y las lagrimitas y que todo....no, una agrupación que funcione y sea de verdad y que no sea sólo ...corramos por los escleróticos no....que vaya mas allá de eso

Entrevistador: ¿A que te refieres con ir más allá?

Al AUGE...es muy importante...insisto...cuantas personas no pueden pagarse el tratamiento...cuantas personas quedan fuera porque no tienen la plata para el AUGE o el GES entonces a eso quiero llegar cuando digo, ya, voy a hacer una campaña, voy a crear una asociación para que...y todos estén de acuerdo porque al fin y al cabo si yo quiero hablar de la Esclerosis les va a llegar más a las personas que están en el mundo de... tanto las familias o nosotros mismos y....y ser comollegar a las autoridades, pero falta mucho para ello

- **¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después a diagnóstico? ¿De qué forma?**

Recién voy en primero...y si en un año me cambió la vida completamente me puede volver a cambiar de nuevo....como que es súper raro el hecho de que pase a pensar mucho a futuro a un futuro más corto pero al mismo tiempo teniendo metas bien claras...es súper raro eso, o sea a mi me pasaba....yo decía en cinco años mas voy a tener diez hijos y ahora me veo y es como.... el tema de la maternidad para mí es un tema o sea....es un tema...yo no sé si ser mamá o no....me encantaría pero mi cuerpo....y tener un hijo que su mamá tenga Esclerosis oh....quedarme sola es como...súper cuático y eso...todo eso me cambió ahora...en estos cinco meses y es un tema con mi familia....y con todos.

- **¿Tienes claridad con quienes contar para realización de tus metas a futuro?**

Si, porque uno va conociendo a un grupitose va viendo y se va.....es que este primer año de estudios he aprendido tanto ...entonces a eso voy cuando digo me falta mucho por aprender y al mismo tiempo uno se va complementando con las otras personas y cuando se genera esa conexión...ese complemento es genial po... entonces eso te da más claridad ante todohay veces en que si... uno pelea y todopero cuando esto es constructivo más aún....me pasa con él (mira a su acompañante) es mi amigo, mi vecino, mi amigo de la u...todo.

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1. AFECTIVIDAD

- **¿Te permites sentir emociones? (Pena, rabia, alegría, etc...)**

Si, es que por ejemplo siento que.... Eh...me...con la enfermedad me pasó por ejemplo...les conté que estaba pololiando y que ya no y ahí...me retraí pero ahora es como todo lo contrario...ahora mi visión es mientras más siento más mejor (risas) es mejor eh...por ejemplo vivir a concho todo, si me tengo que reír...que...que me caiga de la risa y todo...como que me he dejado ser más yo, riéndome, llorando...si tengo que hacer show lo hago y yo no le rindo cuentas a nadie en el sentido de que si soy llorona, soy loca si soy aquí y allá problema mío, pero si...si me dejo sentir mucho...si.

Entrevistador: No te limitas con las emociones...

No... de hecho si tengo que ir a llorarle a mi abuela que no siente nada...es como una piedra, filo...la hago para que me abrace...en ese sentido soy súper de piel y...súper apasionada con las cosas...

Entrevistador: ¿Me puedes dar un ejemplo de cómo manifiestas estas emociones?

Con la misma abuela... yo por ejemplo...mi abuela es viejita...de campo y yo me acuesto y la regaloneo y la regaloneo y me tiro encima de ella y ella es como...ay A. y yo le dijo ¡no me importa Gema!...y la abrazo...no sé po....hoy día mismo...me frustré, me puse a llorar y no me importaba...como que los dos extremos...si me enojo tiro las cosas, después tengo que pedir disculpas pero lo hice...no me limito...no me limito...

Entrevistador: ¿Y antes te limitabas?

Siempre he sido de piel y bien como...de demostrar mucho....se me nota mucho si estoy bien, mal, nerviosa, asustada, pero nunca había tenido el ...como yo darme cuenta de...que tengo que sentir, sino que yo vivía no más...ahora como que estoy ...yo estoy más consciente de que tengo que pasar por todo y que ese todo va a traer frutos, ya sean buenos o malos pero todo a raíz de la enfermedad antes era como... es que sigo siendo niña pero antes era como....como más aún...como una niñita que vivía que carreteaba...que no sé qué... ahora soy más consiente de todo lo que hago y al mismo tiempo me siento más consciente

- **¿Puedes manifestarlas? ¿Cómo?**

Si, por ejemplo si me tengo que calmar...si estoy muy enojada y se me nota...ya...A. cálmate...cálmate

En ese sentido estoy como más consciente....no me limito pero me controlo porque me da miedo por la enfermedad más que nada... porque, claro...no me han dado brotes ni nada por suerte...pero si veo el cambio en el cuerpo y por ejemplo....me pasó de que tuve solemnes.... hace dos semanas...y me dio una alergia aquí (nos muestra sus manos) y el cuerpo habla... aquí... tengo todo reseco...esas son las cosas que me dan miedo...ya, no es que me limite...sino que me controle...eso...

- **¿Hablas de tus emociones? ¿Cuándo? ¿Con quiénes?**

Con mis compañeros, con mi mamá mucho.... tengo la confianza para decirle todo a parte soy súper garabatera y todo así...bien chucheta tengo la confianza así como para expresarme tal como lo siento con mi mamá y con mi papá también...y....con mis compañeros también... como que les puedo decir todo...pero principalmente es mi mamá así como así...Si estoy muy agotada y si tengo que tirarle chuchaas a alguien mi mamá y todo

Entrevistador: ¿Solamente cuando te dan ganas de tirar chuchaas?

No, todos los días hablo con ella....por ejemplo todos los días me dice: ¿Cómo te fue hoy? Y yo...¡ay! no sé qué...todo, lo bueno, lo malo...lo más o menos. Por ejemplo ahora que me estoy echando el ramo al tiro: mamá...Sabí que...me estoy echando el ramo y mi mamámi mamá es más como una amiga al fin y al cabo porque...como que me dice... pucha no será tu semana... ya ánimo nana y no sé quéentonces como que....ella escon ella es mis emociones y me controla mucho...ella se da cuenta de todo, por ejemplo el año pasado con mi... con mi descontrol de impulsos y pasó el tiempo yo me traté y todo

y después ella misma de decía: “sabí que A. yo he notado un cambio ...estay más tranquila y me alegra”... también tiene esa cosa de confianza para decírmelo lo bueno...” sabí que lo estoy haciendo súper...esto bien....esto mal o esto está más o menos”... y eso

- **¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?**

(Silencio prolongado)... es que yo creo que se.... lo primero es la lealtad...siento que independiente de que uno le cuenta un secreto o cuando uno es leal...tampoco digo que es como ...hacer lo que el otro te diga siento que eso es como mutuo cuando se crea un lazo de confianza tiene que ser completamente mutuo pero siempre porque no está demostrando ser leal a la otra persona...lo que no significa besarle los pies...no...no por ejemplo me pasó con una compañera que vive sola...ella es de Copiapó...como que lo llevo a ella lo que me están preguntando...pasando de ser compañeras a ser amigas porque yo ya tenía la confianza de la decirle sabí que A. estoy muy loca...yo necesito que te tranquilicé porque es típica niña de región que se viene a Santiago y se vuelve loca y....cuando me di cuenta que...como pasamos de ser amigas o sea...de compañeras a ser amigas porque ella me agradecía que yo la retara...me decía...sabí que A. tu eres un cable a tierra y todo...entonces siento que esa lealtad tiene que ser mutua y recién ahí se crean lazos confiables....y con la familia también...

- **¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?**

La tranquilidad más que nada, tranquilidad, la alegría, eso sí siempre está la frustración porque en el día pasan muchas cosas...siempre está el miedo...la inseguridad de... y eso más que nada... todo los días es cómo lo mismo...me puedo enojar un rato, después se me pasa.

Entrevistador: ¿Y el miedo siempre ha existido o es más ahora después de tu diagnóstico?

Ahora...después de mi diagnóstico...como les dije...la maternidad para mi es un tema, no sé cómo voy a estar en cuatro años más, no sé si pueda terminar la carrera...esos son mis miedos y esta siempre...como que todos los días o a veces...no sé cómo llamarlo...pero hay melancolía...todos los días hay algo que te recuerda la enfermedad y eso es penca po ...es penca porque es como ay A. salgamos el viernesno, me tengo que inyectar...ah... (queja) la enfermedad... ehh...no sé po....ay A. vámonos caminando y yo...no...hoy día me siento muy malla enfermedad y hay días que yo también estoy muy mal y...me digo a mí misma.... dependo de un remedio y eso es como que no lo puedo superar, no puedo superar que dependo de un remedio a pesar de que es una inyección y pierdo un día...filo... como que pasa en eso... pero no es.... no sé cómo llamarlo a ese sentimiento de....de...de preguntarme a mí misma o sea...decirme a mí misma A...dependí de una enfermedad...pasaste de ser una persona normal a ser una persona enferma...pero ahora esta mas la resignación.... yo me la puedo...

- **¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado? Si es así ¿de qué forma?**

Si, soy muy irónica...si...completamente. Siempre me rio de lo malo que me está pasando siempre hay una....la...la...una broma con la Esclerosis por ejemplo el otro día salimos con los....con mis compañeros y salió...nombres con "E"...Emilia...Emilio...Eugenio...y yo Esclerosis y todos cagaos de la risa...como que siempre...no me lo tomo mal (risas) siempre...o por ejemplo ese.... Amiga, lo mío es una triste enfermedad (canta esa estrofa) y mi parte es.... Lo mío es una triste enfermedad...ya sé...que tengo EM y que le voy hacer (canta nuevamente) y empiezo...justo andaban con una silla de ruedas y yo empecé así como...error...error...siempre me rio de eso...no...hay días buenos y días malos...pero siempre está el humor ahí...hasta hicimos un video con la canción (risas) fue brutal.

3.2. AUTOEFICACIA

- **Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?**

¿En qué sentido recursos?

Entrevistador: Algún recurso que tengas...uno interno....por ejemplo puedes utilizar los recursos económicos o propios...

No....yo creo que lo que es la constancia....internamente creo que es la constancia porque al momento de ser constante con lo que es con las cosas...claro te va costar más pero en el momento de tenerlola satisfacción es mayor que en las otras personas y...me ha costado todo....desde que partí po a aceptarlo...y yo creo que nunca lo voy a aceptar en un cien por ciento...como les dije siempre hay algo que te lo dice...te lo recuerda ...te lo recalca y todo...en ese sentido la perseverancia, la constancia y la fuerza interna que uno tiene como que si uno se encierra.... y se acuerda todos los días y el tema es....y llorar todos los días...lo que hacen en la agrupación...ahhh...la lagrimita y no sé qué siento que eso te hace mal, siento que te hunde máscuando debería salir ...quizás no hacer lo mismo que yo quería hacer de usar las comunicaciones pero si deberías salir y decir al mundo...oye yo soy igual que tu...yo no soypor eso les digo...ser enfermo y sentirme enfermo...yo no nunca me he sentido enferma a menos que este muy mal así... hay días en que amanezco y yo le digo al Felipe por ejemploFelipe la enfermedad me la ganó y eso te frustra, te pone mal ...me da pena...lloro y todo...bueno...así que...bueno lo económico es súper importante porque por ejemplo cuando empezó el proceso de diagnóstico me sacaron sangre y costo ¡\$93.000 pesos para el examen!...lo que para algunas personas les sale cinco lucas a mi me salió 93 y...cuando me lo pasan me dicen...tome....y yo lo miro...ah...y también fue un tema... ahora yo le dije a mis papás... ahora va a cambiar todo y mi papas me dijeron...mi mamá converso conmigo primero

...como ellos conversaron los dos primeros y después conmigo y me dijo....A. yo no quiero que te preocupes por la enfermedad ...nosotros todavía podemos pagar los costos de la enfermedad y la U sin problemas entonces eso igual te da una satisfacción el saber todo eso, por eso les digo que es importante.....yo tuve la suerte pero hay personas que no la tienen...y eso...es como lo económico, la fortaleza....

Entrevistador: ¿Y algún recurso externo?

¿A parte de lo económico? no...no... ¿Me puedes repetir la pregunta?

Entrevistador: Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?

Mi otro mayor recurso es mi familia....si....me contengo en mi familia y en mis amigos...siempre los nombro todo el rato...

- **Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje (tratamiento) ¿Qué has descuidado y que has resuelto?**

Es que fue un cambio radical de no tener a tener y uno tiende a dejar de lado hartas cosas...por ejemplo...descuidado...el tratamiento nunca lo he dejado , me han dado ganas de decir y no me pincho mas...filo... en ese sentido no...como que hay días en que me dan ganas de mandar todo a la cresta y decir no...ya no me inyecto mas y filo ...y si me degenero y me muero filo... pero igual como que lo tuve que resolver y después me lo tomé así como ...sabí que gracias a perder un día yo gano seis más entonces es ahí que yo reacciono...pero si me he descuidado por ejemplo últimamente no duermo todo lo que debería dormir por la u, no como lo que tengo que comer, no voy al gimnasio y ya...son cosas que mucha gente no lo hace, mucha gente duerme poco...a todos nos pasa la cuenta pero a mí se me nota el triple y en ese sentido me he descuidado ene...como que no voy al gimnasio...m dicen A. anda...y yo nooo noo no estoy ni ahí... (risas) o no sé po...de

repente si voy a carretiar si tomo y todo... y me dicen...A. no podí tomar y yo ah... a la mierda la Esclerosis como que eso lo que he descuidado...pero no es todos los días onda.....descuido pero después resuelvo (risas)

- **Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?**

Si, y ellos han sido un aporte para mí...

Entrevistador: ¿En qué sentido?

Es que por ejemplo conozco a una niña de 30 años...otro mundo ella...ella ya tiene su casa, su auto...todo... y hablamos y conversamos y sus proyectos son tan distintos a los míos ...teniendo la misma enfermedad y como les conté que estoy haciendo la etnografía y le pregunté cómo empezó todo y siento que sus vivencias....claro, ella me entienden el todo...en lo que siento, en cómo me canso... todo...pero se lo toma de otra manera y ...yo siento que a ella como que le doy la dosis de alegría ...ella se quedó en el...en el lado de yo soy una enferma...sacó hasta el carnet de discapacitado yo no...nooo...olvidalo estaré así hasta lo que más pueda...ya si es muy necesario...ahí lo pensaría onda para el estacionamientopero ni siquiera manejo (risas)

3.3. APRENDIZAJE

- **¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?**

Difícil y lento. Muy difícil y lento porque o sea es como...ya si llevo tiempo en inyectarme pero después miro hacia atrás y me digo...oye, en mayo me la descubrieron...soy muy nueva en esto de la Esclerosis Múltiple y con la amiga que tengo de 30 años ella ya conoce

todo...ella ya sabe lo que puede hacer...lo que no, yo no...yo estoy en el proceso de descubrimiento.....de aprender a conocerme a mí misma...eso

- **¿Qué cambios ha conllevado/generado la enfermedad en los ámbitos en que te desenvuelves (laboral, social, familiar, personal)?**

Hay cambios buenos y malos...por ejemplo me unió mucho más a mi familia pero al mismo tiempo me sobre protegen y me molesta porque quiero ser más independiente y saber que dependo de una inyección me molesta,... Y así en la U se me ha hecho mucho más difícil porque como les dije soy...soy...como la que manda y no me gusta no hacer nada y al momento en que dejo de que lo demás hagan las cosas y veo que está mal me frustró y es como que en ese sentido eh.....ay se me olvidó (risas)

Entrevistador: ¿Porque te sientes tan necesaria en ese aspecto?

Porque me ha pasado en que hacen trabajos en grupo y está mal...por ejemplo la otra vez me saque un 3.5 por lo mismo y las otras notas un 6.0 como que soy la mediadora...no se

Entrevistador: ¿Por qué te consideras mediadora?

Porque los controlo porque son todos flojos y yo los obligo...soy de las que lo retan...oye como así tal cosa... no estoy haciendo nada...oye...soy irresponsable y no es solo con un grupo...si no que es como...por eso digo complejo de líder....eso

Entrevistador: ¿No trabajas cierto?

Si trabajo...

Entrevistador: ¿Y esto mismo pero en lo laboral?

Nooo, es que es como...súper flexible...es que decido yo...una amiga estaba trabajando en un café como garzona y yo le dije que días son...los domingos...yo me inyecto los viernes...los sábados los pierdoel domingo trabajo y el lunes no tengo clases entonces no me a traído ningún problema a la enfermedad nada...nada nada ahora mi miedo...mi gran miedo es cuando realmente trabaje en lo mío...en publicidad como será con mi enfermedad...me aceptaran o no porque igual es un tema que llegue alguien enfermo.

- **¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?**

Que se puede mucho más de lo que uno cree...como que en eso lo resumo

Entrevistador: ¿Te a sorprendió tu actitud?

Si, si...he crecido mucho a raíz de la enfermedad...crecí internamente.

Entrevistador: ¿Qué aprendiste?

Que... por ejemplo como dije hace cuatro años...yo no podría vivir con esta enfermedad viendo al loco de la tele ahora digo si po...si puedo e incluso mejor que él...él ya quedo en silla ruedas...yo gracias a Dios todavía no ...entonces....y si llega queda un día en silla de ruedas ehh...espero no tonármelo tan mal porque uno va aprendiendo de su cuerpo entonces como que en ese sentido me relaja...

Entrevistador: A. ¿Y cómo fue ese tiempo en que te redescubriste?

¿Cómo fue?...no puedo decir que me sentí satisfecha conmigo misma...no, fue como algo nuevo, fue algo lento, fue como...que fui a aceptando de a poco las cosas que me traía la

enfermedad...primero fue aceptar que tenía seis lesiones cerebrales y que me tenía que cuidar imagínate...yo empecé en febrero y en abril ...en mayo empecé con mi primera inyección entonces fue todo de a poco...primero aceptar...que puedes tener...que puedes tener algo porque tienes la cara dormida ya después...que puede ser Esclerosis Múltiple después fue que sí, la tienes...ahora que viene...y aceptar lo que viene y la inyección fue lo mas difícil...la inyección porque al darte cuenta que el cuerpo te responde y te responde no como uno quiere... porque a mí me dan tercianas...me da fiebre ...me da todo mal ehh...como que me costó mucho ...fue difícil pero como les dije yo ahorapierdo un día pero gano seis...

- **¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?**

Nada, llevármela con las calma aunque soy hiperactiva hay como veces en que siento y digo...no, sabí que estoy haciendo esto mal o esto otro mal...no es todos los días pero hay días en que uno conversa con la gente y te dice...Sabí que yo estoy haciendo esto y esto otro y es en este punto donde estoy fallando ...voy a tratar de hacerlo mejor pero de ahí a cambiarlo cuesta ene...el mismo ejercicio...lo he intentado voy dos veces al gimnasio al año (risas) en cosas así...y sabiendo que yo tengo que fortalecer mis músculos

3.4. GENERATIVIDAD

- **¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemas que conlleva la enfermedad?**

¿Para afrontar la enfermedad?

Entrevistador: Claro, para poder afrontar los problemas que conllevan la enfermedad

Ya, lo primero que hay que hacer como esclerótico es calmarse porque por ejemplo...cuando no se puede caminar...yo he quedado sin caminar cuatro veces y si...la he llorado...la pase mal porque no sentirse capaz de mover el cuerpo es difícil pero al mismo tiempo digo ya...si yo me pongo más nerviosa más me voy a quedar tiesa ...entonces es como la tranquilidad y apoyarse en las personas que están cerca tuyo y eso es como más que nada... porque la tranquilidad...y luego de pasar el momento malo pensar en que voy a hacer para que no me vuelva a pasar más esto ...ya si estoy más cansada...me propongo dormir mas ...las ocho horas diarias y después me pongo a estudiar...No me voy a quedar hasta las 4 y despertar a las 6 de la madrugada...uno va priorizando y uno va conociéndose el cuerpo...esas son como las estrategias que utilizo

Entrevistador: ¿Y siempre haces ese plan de acción?

Eh...no lo cumplo (risas) pero siempre lo intento....como les dije me he descuidado ene en los ejercicios y me doy cuenta que mi cuerpo no me da.... hoy día...no puedo bajar bien la escalera y hoy día po....y cuando le sobre exijo pero si es como...ya...voy a ir gimnasio...voy a ir...pero después pasan cosas y ahí queda...

- **¿Te has puestos objetivos en el desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles? ¿Qué haces para lograrlos?**

Si...que... lo primero que hice al momento de saber la enfermedad fui a todos los médicos como empezando a....si queremos estar bien tenemos que hacerlo...fue al oculista, ahora estoy a dieta porque tengo que bajar 7 kilos porque a raíz de primer año de universidad, mas ansiedad de la enfermedad subí 7 kilos y...son como esos objetivos como pequeños pero grandes cosaspor ejemplo el hecho de que yo llegue a bajar los 7 kilos o no

sé...Pasar todos los ramos como que eso son mis objetivos a corto plazo para llegar a mi meta final ...esos son mis objetivos

Entrevistador: ¿Otro objetivo?

Quizás podría ser llegar a ser mamá... ser independiente dentro de lo que se pueda porque uno siempre será dependiente de una inyección pero a hacer más llevadero todo tanto a nivel familiar, en la u...En mi misma...

Entrevistador: Dentro de todo este cambio, ¿Le encuentras algo positivo a la Esclerosis Múltiple?

Si, o sea yo no debería tener esa enfermedad...o sea no no es que yo no debería, si no que hubiese preferido que no me hubiese tocado....eso mejor dicho pero si unió mas a la familia cosa que es cuatico pensar eso que tuvo que pasar esto para reaccionar ...pero nos paso y algo bueno salió y no se...por ejemplote motiva, te motiva a callarles la boca a todas esas personas a quien tu le generas pena... a tu manera como cerrarles la boca y tu decirles mira donde estoy parada y bien teniendo esta enfermedad y donde estay tu... no estoy diciendo que más adelante o más atrás quías estamos en la mismo pero a mí me ha costado mucho mas...

Transcripción entrevista

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	R.G.
Edad	31 años
Lugar de residencia	Ñuñoa
Ocupación actual	Ingeniera
Nivel de educación	Superior
Estado civil	Soltera
Hijos/as	No
Fecha de Entrevista	28 de Noviembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Teresa Clark 235
Nombre del Investigador	Vivian Cortés; Nicolás Muñoz
Duración (Tiempo)	1:46:41
Nombre Transcriptor	Bryan Lizama; Andrea Zenteno

TÓPICO I: YO SOY

1.1 IDENTIDAD

- **¿Cómo te podrías describir físicamente?**

Estupenda, pucha cómo... eehm ¿físicamente? eehm estupenda ¿por qué? porque soy una mujer linda... alta, no tan flaca como me gustaría de hecho yo creo que un poco gordita pero aun estupenda, físicamente ehm... no sé si atrofiada es la palabra, pero tengo dolencias po pero esas dolencias físicas a mí no me impiden hacer nada de lo que yo quiera hacer, entonces... eeeh... no sé si... puedo hacer todo lo que quiera hacer pero 100% autovalencia, dependo 100% de mí entonces no es un tema complicado, entonces físicamente no me encuentro con ninguna, o sea, con dolencia que solamente yo siento...

Entrevistador: ¿Te puedes mirar un poco las manos?... ¿Cómo las ves, cómo las podrías describir... Tu piel...?

¡Ay mi piel!... tiene un color de mate maravilloso, le falta sol, mis manos ehm...

Entrevistador : No tan solo tus manos pueden ser tus pies, las piernas, tu pelo...

Mis manos, mis pies, mis piernas pero es que tengo dolencias, o sea, es que las miro así y yo las encuentro preciosas, mis pies están bien, mis piernas, yo tengo dolencias dentro de ellos, ponte tú yo acá en la mmmm, mano izquierda están mis mayores dolores. Mi... mi Esclerosis Múltiple se me presentó mayormente en mi lado izquierdo que es donde tengo más lesiones, entonces... ponte tú yo siento que me arde desde mi mano hasta mi... aams... me afecta mi muñeca más menos con dolores así como que si me toco mi arde... o si doblo mi muñecas me duelen, mis pies, mis piernas me pasa lo mismo pero gracias a Dios, mayormente en el lado izquierdo, entonces tengo un lado bueno y un lado malo.

- **Muy bien... ahora ¿Cómo te podrías describir psicológicamente?**

Mmm estoy loca.

Entrevistador : Mmmm ya... defíneme el “loca”...

Loca poh, (Silencio), miro eehmmm, la vida de un punto de vista totalmente distinto a la normalidad, normalidad definiéndose normalidad como la mayoría poh.

Entrevistador: ¿Cómo eso de mirar desde otro punto de vida?

Punto de vista que ehm, yo camino en la calle... sonriendo, y eso normalmente la gente no lo hace.

Entrevistador :Claro... es raro...

Mmm... Anormal! (Levanta tono de voz). Atípico, psicológicamente ehmm... yo siempre eehmmm yo siempre trato de mirar lo bueno de las cosas... el vaso medio lleno que en vez del vaso medio vació.. eeh... tengo penas y alegrías como cualquier persona, entonces mi locura va... no va relacionado a la Esclerosis Múltiple gracias a Dios, ehhe he mirado y enfrentado la Esclerosis Múltiple con mucha altura de mira, entonces yo no la veo como algo... que me ha irritado, ni psicológicamente ni físicamente... en un inicio si, cuando yo presenté un brote... eeh, en un inicio yo eehm, a ver yo soy un paciente con Esclerosis Múltiple que... he vivido con la Esclerosis Múltiple desde los 15 años, a mí la primera vez que se me presentó en mi vida la Esclerosis Múltiple tenía 15 años, no sabía... bueno si sabía limpiarme el poto pero el poto no más... ¡nada más! de ahí pa' adelante... nada porque era una niña de 15 años que conocía a la Esclerosis Múltiple porque mi papá con Esclerosis Múltiple... y sería, eso sí... yo viví mi vida, o sea, viendo que estaba la Esclerosis Múltiple, y la Esclerosis Múltiple me viene a hinchar las pelotas cuando yo tenía 29 años, o sea, yo pasé 15 años feliz... cagao de la risa, estudie Ingeniería en Ejecución Industrial, después la Ingeniería Civil Industrial, viajé, fui fuera de Chile, hacía lo que quería... metas, proyectos, como iba hacer la gente común y normal como ustedes y a la 29 años yo tuve un brote que fue muy agresivo. Yo tuve más de 30, realmente fueron 32 lesiones activas entre medula y cerebro, todo, ustedes comprenderán que con 32

lesiones activas tenía la caga, hice unas fatigas bacteriales que hasta la punta del pie hasta la punta del pelo, no pensaba bien, no veía bien, no escuchaba bien, no caminaba bien, no retenía esfínter, no hablaba bien tampoco... todo mal. Todo, todo, todo, fatiga bacteriales completas, y ahí, yo al principio estaba cojeando, filo no importa, dolor en las manos, filo no importa, hasta que sentía que, perdón, mis capacidades cognitivas no estaba bien, y yo siempre había apostado, porque sabía que la Esclerosos Múltiple es algo específico, que en realidad mi inteligencia es lo único que me va a acompañar, que me iba a atrofiar físicamente pero, o sea, como ¿Quién dice?, voy a quedar en silla de ruedas pa' la caga Pero hueona no, y cuando me di cuenta que ya no podía ver películas porque no retenía la información de una película, no veía teleseries porque tenía la información de un capítulo, entonces veía monitos animados, y... hacia cosas bien simples... porque mal, mal, mal, mal, y yo ¡por eso! fui al doctor y al doctor le pedí: 'Hola sabe que'', a todo esto a mi diagnosticaron ahora a los 29 años, a mí a las 15 no me diagnosticaron, porque, porque si a los 15 años me hubieran diagnosticado, me hubiesen vetado, para cuanto media, la preexistencia, la preexistencia... Hoy día, siento que es una preexistencia. Total a los 15 años me daba lo mismo, no sabía ni lo que era una Isapre, ¿Cachai?, entonces... fui a un médico general, toy mareada, estoy aquí, estoy allá, me mando hacerme unos dos mil exámenes de sangre que me quitaron de mi sangrita, después me hicieron un examen del octavo par, y al último me hice la resonancia. Me hice la resonancia yo solita así: 'Chu, chu, chu, chu, chu, chu'.... Bueno no tan rápido, era: 'Chuuu, chuuuu, chuuu'. Me la hice el 16 de Octubre y recupere mi memoria, el 16 de Octubre del 2012 me entregaron el resultado y con un papelito que decía: 'Posible EM'. Y yo sabía lo que es una EM poh, Entonces ahí con mis ojitos llenos de lágrimas, porque soy una persona sensible al fin y al cabo, pesque la cuestión, chun chun chun, y me fui al Integra Médica Barcelona, y solicité una hora con un neurólogo, cualquiera el que esté, no, ahora, hoy día, ya! y esperé... me vio, y me mando al tiro al Isapre con la atención G, entonces yo vi todo mi cuerpo afectado chiquillos, no una parte, no una arista de esa cosa tan... particular, ¿Cachai?

- **Entiendo y dime, en base a todo esto que me estas contando, ¿Qué cualidades ves de ti que te hacen ser o te caracterizan como R?**

Eeh... yo soy una persona súper alegre, súper alegre, entusiasta eeh, que debe estar bien me caracterizo en esto.. eeh, saber que voy a estar bien porque yo sé que voy a estar bien.

1.2 AUTONOMÍA

- **Buenísimo, ¿Cómo consideras que te ven los demás?**

Como una persona loca pero chistosa, chistosa poh, me tomo el mundo como de, de, o sea, me tomo las cosas como, como una gracia si todo tiene una gracia, que haga frío tiene gracia que haga calor tiene gracia, que cualquier cosa, todo tiene gracia, el pelo, eh, usar lentes tiene gracia, yo uso lentes, es que están adentro son de contacto, pero así me tomo las cosas, yo me hospitalizo cada 4 semanas y en mi hospitalización ¿Saben qué es lo más importante?

Entrevistador : No, no...

Ir a la peluquería... porque el doctor me tiene que ver bien presentable no voy a llegar mal, dirá la pobre cabra tiene hasta los cables pelaos' no, no, me arreglo voy a la peluquería, me preocupo de tener un pijama bonito, porque las batas si existen en los hospitales por muy clínicas que sean son demasiado sexys, demasiado, no, se te arranca todo por todas partes. Si es cruzado al frente se te arranca, si es cruzado atrás tan... no es terrible., entonces me preocupo de mi pijama y llego al hospital con mi celular y con todos sus cargadores, llevo el computador, llevo si es que estoy tejiendo llevo el tejido, llevo el libro siempre por si acaso, uno siempre puede leer una página, pero la verdad que nunca leo, entonces, eh, esa es mi preparación... esa es mi forma de ver las cosas, no es como: 'oh que terrible me tengo que ir a hospitalizar'', No poh, no es terrible, si no que tengo que ir y para ello tengo que tener un pijama bonito.

- **¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?**

(Silencio), ¿Los demás quién?

Entrevistador : Los que te rodean, tus redes, tu familia, tus amistades...

Mira en mis amistades antes que yo, antes que me diagnosticaran yo tenía mucha vida social, después que me diagnosticaron mi vida automáticamente se redujo, eehm... se produjo también porque así yo también lo quise pero la gente, con el tema de la inclusión que esta tan de moda, porque ahora viene la teletón, por eso nada más, eeh... la inclusión no existe! ¡No existe! porque te ven así como: ‘oh pobrecita’, o sea, tú sientes que están hablando de ti, pero no te dicen: ‘Hola, como estay’, mira... otra vez...yo a veces público con el Facebook: ‘Dosis 27, bacán salió todo la raja y hueá la la la’, y 10 me gusta, 15 me gusta... cuando pongo: ‘Miren mi nuevo desafío’ y pongo una foto del libro... 30 me gusta! ¡50 me gusta!, entonces tu quedai como.... ¿Cachai?... chuta, la gente en general la gente que anda enferma no le gusta...

Entrevistador: ¿Qué no le gusta?

Si una persona... saludable, de salud básicamente eh... que... ¿pa’ qué juntarse con alguien que está enfermo? ¿Salir a carretear con este enfermo? claro, eso pasa, la mayoría terminan así, ya... pero en realidad ello, son conocidos hay gente que te jode la vida por un rato, ¿cachai? Pa’ pasarlo bien que salen esos amigos que tenía, eh... de ir a tomarte algo en un pub así como a salida de la U o a la salida de la pega... eh, hay gente que no... con la cual no generai mayores lazos, la gente que si genera lazos, la mayoría de mis amigos me aceptaron bien, aceptaron bien porque... yo soy súper clara entonces yo les digo: ‘¿Vamos a ir a bailar?’, ‘No, yo paso... vayan ustedes...’, porque de verdad que no, entonces ya no me dicen ya Perla ¿Vamos a bailar? Si, cuando yo he ido a bailar es la raja porque es como: ‘Oh, volví a bailar’, y después te das cuenta que en realidad aunque pudiera bailar no iría todos los días a bailar como antes, o sea yo ya tengo 31 entonces ya bailar todo los días como antes, ya no te da el cuero, no da el cuerpo pa’... pa’ carretear tanto, yo carreteaba antes lunes a lunes, era muy entretenido y lo pasaba

chanchito y me tomaba mis piscotas y vamos a un after bla bla bla, hoy día ya no, ¡que lata!, no... como a las cuatro de la mañana te empieza a bajar el viejazo, pero eso te pasa con Esclerosis Múltiple y sin Esclerosis Múltiple también, o sea, si le preguntan a una mujer de 30 años: ¿Aaay vámonos a un after después? Te voy a quedar mirar así como... ¿Me estas hueviando? Entonces es así y mis amigos realmente han comprendido que... que las cosas ya no tienen el mismo ritmo de antes, pa' mí no tiene el mismo ritmo de antes...

Entrevistador: Y tu sientes que a tus amigos le entregas ese sentimiento como de pena, ay que lata...

No, no... pero a ver, porque a mis amigos... pero es que mis amigos saben cuál es mi pará ante la situación, entonces, tenerme pena a mí no me sirve nada, de nada que me tengan pena, porque cuando yo este mal no necesito que me digan: ‘‘Pobre Perla... pobrecita... es terrible yo también estaría pa' la caga, de hecho me hundiría en el mismísimo infierno...’’ No me sirve eso... contrario es con mi familia, que mi familia hace caso omiso de la enfermedad, porque ellos no pueden entender que yo este cansada por hacer nada, no pueden entender o no les cabe o que me duele, anda que te duele porque estas gorda...

Entrevistador : A la familia te refieres...

Ah no, a mi familia a mi núcleo más cercano, primer grado... mi hermano, mis hermanos no mis cuñados... ¡Mi mamá! Pero ¿por qué?... porque ellos conocen la Esclerosis Múltiple desde que mi papá la tiene, porque mi papá la tiene hace 25 años atrás, entonces claro, mi papá siempre dijo: ‘‘ay no sino me pasa nada, no me pasa nada, no me pasa nada...’’ y mi papá así estuvo hasta... este año, entonces, claro esa es la imagen que ellos tienen es entonces: ‘‘Pero Perla tení que ir igual, tení que ir igual...’’ y de repente no te quería levantar... porque estay raja... ¡Raja! entonces como que mi familia, mi núcleo, ellos lo han tomado así como... como... ‘‘oye relájate está todo bien...’’

- **Oye R. y ¿Cómo te relacionas con los demás?**

¿Con el mundo en general?

Entrevistador: Exacto...

mmm

Entrevistador: ¿Te gusta relacionarte?

Mmm a veces. Porque a veces no me interesa relacionarme con nadie más que con mi cama, o sea, no quiero ver tele con nadie, si es que veo tele sola, que nadie me hable, pero es como el domingo ponte tu, cuando estuviste toda la semana full cosas después se te ocurrió carretear el viernes y sábado... y el domingo tenía almuerzo familiar, entonces después te dicen.... ¿Querí?... No po, no querí estar con nadie, no querí que nadie te webee, ¿Qué? Estoy ¡cansa'!

- **Perfecto... oye en los grupos, ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?**

(Silencio)... ¿Cuándo doy mi opinión?

Entrevistador : Claro, como te das cuenta que es valorada...

Es que cuando doy mi opinión... que no es siempre, por eso... doy una opinión con respaldo que tiene sentido...

Entrevistador : Con base... argumento...

Claro... entonces yo puedo ir y decir: “oye sabí que mira... en realidad que te parece a ti cambiarla la Sentralina a mi papá por la Venlafaxina... ay, pero es que es anti-depresivo de segunda línea y la wea, mejor primero partamos con el...(nombra medicamento) opinión uno... después otro doctor: “Sipo, en verdad lo he visto súper bajoneado”, “Si en realidad”, “ y yo había pensado en Venlafaxina” , “Sipo, si es eso bueno porque recuérdate por los neurotransmisores y la, la, la y está enfocado físicamente en la parte del cerebro que esta desmielinizado... que tiene... lesión entonces bla , “¡Ah ya perfecto!” después hablando con el doctor uno: “ Oye, mira hable con el doctor dos y le dije y le

respondió tal y cual cosa”, ‘‘Ah ya, entonces sipó dale, entonces la primera semana 37,5 y después 75, ah ya ok’’. Eso es una opinión con fundamentos, la primera vez que le dije la Venlafaxina me dijo: no, si bueno... si en realidad es la primera línea si es primera vez que está tomando anti-depresivo 75 años, eeh será.

- **Ahora tú nos dijiste como tu opinión es valorada... entonces... ¿Cómo tomas tú la opinión de los otros?**

También cuando yo pregunto... cuando yo pregunto sé a quién preguntar... por ejemplo a ustedes no les voy a preguntar hacer de... oye sabí ¿qué es mejor? ¿Plantar tomates o plantar lechuga? Tú me voy a responder...

Entrevistador: Tomate...

¿Por qué?

Entrevistador: Porque me gustan...

Y tú?... También poh, responden según lo que ¡¡¡te gusta!!!, o sea, entonces a ustedes no les voy a preguntar eso, porque prrrff, a ustedes les puedo preguntar hacer de... la vida universitaria que llevan, cuantos años tienen... si les gusta, si es la primera carrera que estudian... si es muy difícil... ese tipo de cosas les puedo preguntar, entonces yo voy y le pregunto, cuando necesito saber algo voy y se lo pregunto a la persona que me sirve... no se la pregunto a alguien así como que iba pasando: ‘‘oye estoy aburrido...’’ y se lo pregunto... No po, entonces preguntái, cuando yo pregunto, claro, pongo en 100% en consideración a lo que me dicen porque se lo pregunto a la persona yo siento que me va a dar una respuesta correcta... En conversaciones hacer si es que tomo en cuenta lo que me dicen.... Tam... es que depende de la persona que lo diga.

Entrevistador: ¿De qué depende?

Personas que... eehm, personas que tengan fundamentos, personas que eeeh.... Pa’ un tema importante no sé, oye que te parece que lo ha hecho la Bachelet con respecto a... la

marihuana... entonces sí, le voy a preguntar a alguien que si, si me interesa, que por lo menos tenga dos dedos de frente, no le voy a preguntar a un hueón volao porque... está claro y tampoco le voy a preguntar a una persona que odie la marihuana porque tampoco... ¿chachai o no?... ¡Diversidad! Si le voy a tomar en cuenta... toma en cuenta todas las opiniones esa lluvia de ideas... porque las conversaciones son una lluvia de ideas, entonces tu después vai rescatando si generai otra idea, ¿cachai?, una idea que... en realidad que no solamente tiene tu opinión si también de varias opiniones.

1.3 SATISFACCIÓN

- **Frente a alguna situación problemática ¿Qué haces?**

(Silencio)... Definan problemático...

Entrevistador: Cualquier cosa que sea como un problema para ti, como un obstáculo...

Busco una solución poh

Entrevistador: ¿Cómo la buscas?

A ver si tengo un problema... de ¡motor! Yo me tiro encima... si tengo un problema de... Si tengo que comprarme un closet ¿Qué hago?... si me va a servir no me va a servir... ya, si, ehm... ‘Aló, si, amiga mira me compre un closet hueón ¿qué hago? ¿Lo pongo acá o lo pongo allá? Porque mi amiga si sabe la distribución de la pieza poh, entonces... entonces antes un problema busco soluciones, eso es...

Entrevistador: Muy bien...

No saco nada con tirarme al suelo a llorar...

Entrevistador: Muy bien...

Eso era... como ahí andan indagando ¿No?... no... no sufro por los problemas, los problemas todos tienen solución. ¿Cuándo dejan de tener solución? Cuando ya no son problemas poh, sino que es una situación inevitable, eso solamente te toca asumirlo

- **Cuando algo no te resulta.... Como tu esperabas ¿Cómo reaccio....**

¡Me pico! Me pico es lo primero que hago, después de eso... depende, sino resulta, no sé poh me voy a juntar con Juanito... y me dijo que no, uuuy me pico, me carga!

Entrevistador: Es como enojarse no?

Noooooo picá, picá! Es como uuuuuy mmmmmm (Gesticula con las manos), me cago.... pero, pero no es enojá, no es ese como aaarj con rabia, sino que es pica poh, ¿Nunca te has picao?

Entrevistador : Si po...

¡Ya po!

Entrevistador : Pero me gustaría que sentimientos predominan ahí...

Sentimiento es como pica... uuuuuy, es como picá po!!! Es como aarj no, no, no importa la próxima vez me lo cago y la próxima semana no te va a decir que no porque ya no, ya sabí esa excusa barata que te dio la primera vez y si te dice eso, otra vez la excusa barata, sabí que ándate a la chucha... y ahí... te picaste primero y después te enojaste porque te está viendo la cara de hueona...

Entrevistador: Eres esa picá...

Picá poh, picá, picá, esa es mi reacción, picarme... después de picarme, depende poh... es que no... a ver ¿Qué cosas no me resultan?... es que me pico conmigo mismo

también... porque es como (Golpea la mesa) ay no lo logré ya voy a seguir hasta que me salga... otra vez... picá poh

Entrevistador: Pero vuelves a intentarlo

Aaaah sipo, no escuchaste que lo llamaba una vez y después lo volvía a llamar... yapo, hasta que salga, pa' positivo o negativo pero que salga... porque estar entre Tongoy y Los Vilos no me gusta, ya el blanco o negro, te gusta o no te gusta...

- **Cuando tu enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones, pensamientos generan en ello? Partamos por las sensaciones...**

La sensación es de.... soy bacán... básicamente...

Entrevistador: Perfecto...¿ En las emociones?

Soy bacán... Soy bacán poh, ¡lo logré!

Entrevistador: ¿Y pensamientos también?

(Silencio)

Entrevistador: ¿Soy bacán?

Soy bacán poh, soy bacán ya next! tampoco es así como ya todo el día oh soy bacán, si ya dijiste bacán una vez y ese decirte: ¡¡oooh bacán lo logre!! Eso es todo, si ese es el paso a seguir... Lo logré pa salir, o sea, sigo con el mismo ejemplo, ¿viste? estoy tratando para seguir un hilo conductor, viste que mi psicóloga siempre me dice que debo seguir un hilo conductor ya y seguimos con el ejemplo del hueón que no quería salir conmigo la primera vez, o sea, me tiro por los aaay amor, pasión todo el rato... y la segunda vez ya me dijo que si, después que me dijo que si, bien bacán! paso al siguiente, ¿Qué me pongo? ¿Dónde vamos a ir?...

1.4 PRAGMATISMO

- **Ya muy bien, bueno esta es una pregunta que a lo mejor ya la respondiste pero de todas maneras la haré... Cuándo quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?**

Todo poh, todo, todo lo que este a mi alcance lo hago, todo si lo que está al alcance dentro de mis capacidades porque tampoco salgo a volar por la vida...

- **¿Qué haces cuando enfrentas una situación nueva?**

(Silencio)... ¿Qué hago?... soy mucho más cautelosa, ¿cómo? mira a tu alrededor antes de mirar y muchas veces sonrías nada más y punto... claro, tení que ser más cauteloso si tu vai así como, yo en este caso llegue así como dueña de, porque yo les vengo a contar a ustedes mi historia, entonces si yo no llego como dueña de, ahora, si yo hubiese venido, de partida si hubiese venido a un entrevista y no hubiese venido uno... que es lo más importante, ¿cachai? entonces desde mi es algo nuevo y eres así como más cautelosa y no hablas tanto, no te mueves tanto tampoco, como me he movido yo todo el rato... Tú haces preguntas para que el resto te responda...

TÓPICO II

2.1 VÍNCULOS

- **¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?**

(Silencio) ¿Me pueden explicar de nuevo?

Entrevistador: Caso ha surgido algún problema

No noo pero a que se refiere po

Entrevistador: O sea por ejemplo si, se lo declararon a los 29 años así como ya los brotes, como afectó en su familia, en la dinámica, como... como a diario en la familia... en que influyó eso en la dinámica familiar.

Nada.

Entrevistador: ¿Pero algo cambio?

Nada.

Entrevistador: O sea todo sigue igual.

Todo sigue igual.

Entrevistador: No hay ninguna cercanía más con otro, alguna elección más cercana al papá o más cercana a la mamá ¿puede ser?

Es que más distante a mi mamá siempre he sido distante a mi mamá... más cercana a mi papá siempre he sido más cercana a mi papá, o sea, no se poh, mi hermana menor es mi yunta mi partner ¿cachai? sigue siendo mi yunta, mi partner y le cuento las mismas pelotudeces... mi hermano nunca me ha pescado tanto porque él es como súper... es súper fome... con mi cuña', o sea, han sido las mismas personas que antes estaban hoy día son las que están.

- **¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? ¿Por qué?**

Yo creo que todos son importantes en mi proceso, porque mi proceso es parte de mi vida entonces todas las personas que están en mi vida yo las considero importante por algo... ¿Quién han sido fundamentalmente importante? Es mi equipo médico, mi equipo médico fue el que me saco adelante... no fue alguien de mi familia, no fue ni mi papá, ni mi mamá, ni mis hermanos ni mis amigas ni nadie, fue mi equipo médico...

Entrevistador: Me puedes describir quien componía ese equipo médico?

Mi equipo es... Mi neurólogo maravilloso, mi kinesióloga que es la Carmen Pinto, mi fonoaudióloga que es la Patricia Feliu, mi psicóloga que es la Daniela Weber, bueno...

eeh, ellos son fundamentales pa' que yo estoy como estoy hoy día... piensa que yo salí... cuando la Claudia Cárcamo que era como la jefa del equipo médico, me diagnosticó, me dijo yo te dejaría hospitaliza al tiro, yo le dije: "No, no puedo". Y Ahí me dice pero porque si está en el AUGÉ y bla bla... y yo le dije: "Pero le tengo que avisar a mi familiar que estoy enferma yo veré" entonces, pero me hospitalizó al otro día hábil si o si, y ese día 5, lunes 5 y el domingo ¿qué hice? me fue a ver un amigo "Como estay Perla bla bla por aquí por allá" "Viejo acompáñame a comprar pantuflas que no tengo pantuflas porque me voy a hospitalizar y no tengo pantuflas"... las pantuflas era lo importante nada más, porque a mí me dijeron hospitalízate y no pregunté porque... ¡Porque yo no sé! Hospitalízate y me hospitalizo... punto! Yo fui, hice todos los papeles, yo firme mi ingreso, yo firme mi pre ingreso, yo lleve mis papeles, ¿cachai? es todo... Así fue, estuve hasta el día 14 hospitalizada, entre medio hice una hora de cardio, me hicieron un holter, el hospital estaba en paro entonces estaban todas las cabras afueras, era la única que estaba en todo el piso del hospital porque los pacientes ya se habían ido porque estaban dejando ingresar a nuevos pacientes, entonces ese era como, era como bien chistoso en realidad y a mí me dieron alta el 14 y yo el 16 empecé mi kine, ¡sola y fui el 16 sola!... afirmándome de los paredes pero llegué... iba todos los días a Kinesiología ¡sola!... Y hasta el día de hoy nunca me han acompañado... en la hospitalización me acompañan pero es como pa' que estén ahí poh, porque socialmente protocolarmente no es correcto, entonces mm mi enfermedad es ¡Mí enfermedad! Yo decidí ponerme el tratamiento que me estoy poniendo, yo decidí llegar a la dosis que tiene el tratamiento, si me cambio de tratamiento también lo voy a decidir yo... entonces yo... ahora se me olvido la pregunta entonces si me la repetí... la puedo volver a contestar... si?

- **Si claro, ¿Quién o quienes han sido fundamentales para ti en el proceso de tu enfermedad?**

Yo... mi equipo médico pero la persona más importante yo, yo porque si no yo no me hubiera recuperado, o sea...

I: Hagamos un orden entonces, tú, tu equipo médico y luego tu familia...

E: Mi familia, mis amigos mis redes en general...

I: ¿Cómo es la relación con tu familia?

E: Ahí te hice un potpurri... emmm mi papá... mi papá, yo adoro a mi papá entonces me carga, peleo lo mando a la cresta, lo mando a la crest, todo lo que querai pero es mi papá, o sea, estuve toda la mañana en el Hospital Salvador que es muy muy feo eeh, por mi papá y le pedí un montón de horas pa' muchos doctores y voy a tener que a... ir con él a todas esas horas con todos esos doctores porque es mi papá po, se cuentan las cosas buenas... buenas, malas, bonitas, feas que él pueda enterarse también po, de repente ehh el pobre caballero no tiene por qué saber tooodas las cosas que yo hago... si po si ya de repente uno hace cosas que tus amigos pueden saberlo y que no tus papás pero... eso no es parte de la entrevista (risas), entonces mi relación con mis padres, con mi familia (silencio) ustedes leyeron el cuento de la (nombra el cuento) de la... de la no sé... se me olvidó, si yo la leí ... bueno ya, es una niña que quedó huérfana de una mamá muy amoR y tenía una madrastra después con dos hermanastras, yo tengo mi madrastra y mis dos hermanastras que es mi mamá y mis hermanas me muestras el lado feo y el lado bonito de las cosas, entonces con ellas tres yo debo utilizar un filtro en todas las palabras que dicen porque de repente son buenas y de repente están mostrando solamente lo malo, a no tu no lo vas a poder, no lo vas a lograr, entonces cuando te dicen algo así tú tienes que utilizar un filtro ¿ya?, entonces mis sobrinos son lo mejor que me ha pasado en la vida, los amo los adoro puta por ellos yo haría hasta las cosas más insólitas

I: ¿Cuántos tiene?

E: ¿Cuántos sobrinos tengo? Tengo cuatro sobrinos maravilloso

I: ¿Qué edad tienen?

E: El mayor tiene siete, la menor tiene uno y son lindos, son tiernos, son amorosos son educados, son buenos sobrinos, entonces podí decirle cosas, podí hacer cosas y tengo la

suerte que mis hermanas dejan que sea parte de la vida de ellos, que eso es lo otro po que no todos dejan, no todas las hermanas te dicen ya vale si ... no, yo estoy ahí, juego, hecho la talla, les pongo tarea, los retos, los premio , o sea, soy una tía súper presente, ellos cuatro son lo mejor de mi familia, ellos ehh yo creo que los uso pero se lo he dicho a ellos mismo y se lo he dicho a todo el mundo también, yo los uso porque me entregan de repente el amor que,... que no lo encontrái en cualquier lado, el amor que puede darte un niño, o sea tu podí encontrarlo con tu polola, tus familia, tus amigos, súper amado pero el amor que te entrega un niño de tres años no es un amor interesado, no es un amor con un por qué o una para qué, es un amor 100% sincero y de eso no vas a encontrar en cualquier parte, o sea, yo si los amo, a las únicas personas a las que le he dicho te amo es a mis sobrinos, a un pololo nunca... le he dicho yo también pero no he dicho te amo es como cuando un pololo te dice yo también ... yo también sirve pero no que, si tu pololo va y te dice ¿yo también qué?, ¿yo también quiero comer algo? ¿yo también quiero que...ponerme calcetines? ¿yo también qué? Mis sobrinos son los únicos que me entregan ese amor o es un abrazo y que te gritan Perlitaaaa y tu por más cansá que estí te parai igual y corrí y entonces tu que así, te parai igual y corrí a abrazar a tu amor a tus sobrinos, esas cosas así, entonces en realidad tengo a mi madrastra, a mis hermanastras que también mi mamá... que de repente le baja el amor y ay Perlita ven y la wea bla bla bla bla y empiezan a hablar de otras cuestiones, mi papá que dentro de todo su esquema de día también me demuestra su amor y es que su estado es que nunca sonrío, ahora está trabajando en terapia para que sonría cachai.

I: ¿Qué actividades realizas con tu familia? ¿Cuáles?

E: ¿Cómo?

I: Por ejemplo... recreativas

E: Nooo hacemos asado, nos juntamos todos, echamos la talla ehhh salimos porque de repente a mis hermanas les gusta ir al mall y me carga ir al mall, me encanta ir a comprar

pero me carga ir al mall, pero también hacer otras cosas, salir, echar la talla, nos vamos, nos juntamos a almorzar no sé si habrán más actividades recreativas.

22.2 REDES Y MODELOS

I: ¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?

E: Nadie, o sea, me apoyan en otro sentido, como... ¿Cómo que yo pueda descansar en los brazos de alguien?

I: Como que alguien te apoye

E: Pero por eso te digo siiii hay algo que puedo es sentir que puedo descansar en alguien para que me ayude... no, eso no existe, espero que llegue en algún momento, si yo me caigo yo me tengo que levantar, entonces en los momentos que si te van a llegar un montón de amigos cachai pero ... pero no más que un oye sabí que no te preocupí porque te van a ser esto esto y esto... no, no así, en ese apoyo, en el apoyo de rehabilitación... en el apoyo de rehabilitación yo también me tengo a mí, o sea, en todo me tengo a mí, mi enfermedad entera la tengo solo de mí.

I: ¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia?

E: ¿Así como Facebook? A sii sii po, pertenezco a un montón y hablo con un montón pero ponte ando más dicharachera así que hablo más, de repente menos.

I: ¿Y cómo ellos influyen en tu enfermedad?

E: Oye sabes que tiran buenas vibras, ellos, es que es súper importante eso ¿ah? pero... y es súper rico también de hecho lo recomiendo a todos también, pero hay un grupo en particular que se llama amigos con Esclerosis Múltiple emm y en ese grupo es súper rico porque tu ahí decí hoy día me toca la dosis 25 y estoy muerta de miedo porque no sé lo

que va a pasar con la terapia, de ahí hay un montón de... Llego tranquila todos te contestan de Argentina o te contestó ponte tú la Españolisima que te dice guapa tu tranquila que ostia que vas a salir de esto bien como siempre lo has salido o te contesta un mexicano también que te dice órale guey y así todos ¿cachai? y ahí yo siempre escribo oye sabí que hoy desperté con un dolor en el brazo horrible... horrible me he tomado 300 miligramos de (nombra medicamento) y todavía no se pasa esta wea, hasta cuando y ahí te responden ay si a mí me pasó lo mismo y yo hice esto y esto otro, en cambio si tu vai y le decí a mi hermana que la quiero mucho que hay un dolor... no para, no para con nada... nada, es que te das cuenta Perla que es porque te quedaste durmiendo hasta tarde o hay visto mucha tele, dormiste mal ehh A, B, C, D hasta la Z en verdad ... pero si no entienden entonces que es lo que necesitas tú en grupos... estar ahí, te entregan ese apoyo y ese cariño que ... que es un cariño que porque pucha la estoy pasando mal, pucha lo estoy pasando mal y yo lo pasé mal y te relaja que de repente te digan tu tranquila porque se pasa.

I: ¿De qué manera estas redes sociales cercanas lo van apoyando?

E: Puf, ya te dije, o sea, es un apoyo súper lindo y no soy la única que lo piensa porque, estuve en una marcha con los enfermos entonces yo voy y me junte con mis amigos, algunos sabían y otros ay ¿cómo estai? ¿oye seguí con esto o te cambiaron entonces los medicamentos? ... porque hay gente que sabe más que uno entonces ayy sabí que... entonces claro te lo pueden cambiar cachai algunos o .. oye sabí que no te conviene porque sabí que te podi caer en la calle, te podí ir a la chucha o necesito algo cerca... esa es la otra ... entonces esa cosa es súper linda, ahí yo conocí a lo lejos un grupo de chiquillas, estuvieron en la corporación así que de más deben saber por sus partes esto, así que ya ... y ahí conocí a una amiga po, la Fran y la Fran la primera vez que me junté con ella fue un día súper inhóspito pero súper inhóspito así como a las doce de la noche me llama... o sea, no, se contactó conmigo por Facebook, hablamos por Facebook bla bla bla y después me llamó por teléfono muy muy tarde que estaba pa la cagá y yo lo que hice ... fui pa allá po, fui pa su casa y ahí conversamos y conversamos y conversamos y nos dio las seis de la mañana conversando y ahí le dije oye sabí que esta cuestión no te va a matar así que tu

tranquila que no mata porque si matara sería mucho más fácil porque tu vei que ya... ya después esto tiene fecha de vencimiento, pero no esto no tiene fecha de vencimiento, esto no... no tiene fecha de vencimiento, esto es como las lentejas, nunca se van a echar a perder, entonces no tenía la chance de no comértelas porque las lentejas, las lentejas siempre van a estar ahí, da lo mismo el clima que allá, donde estí, da lo mismo, lentejas siempre van a haber... eso no más, te va a acompañar tooda la vida pase lo que te pase, entonces tú tienes que aprender a vivir con algo que te va a acompañar toda tu vida y no odiarlo, que saco yo con odiar la Esclerosis Múltiple (silencio) yo conozco muchas mujeres tontas y odio a las mujeres tontas y ellas no tienen la Esclerosis Múltiple y créeme que prefiero tener Esclerosis Múltiple, todos mis cables pelados que ser una de esas mujeres tontas.

I: Con tontas te refieres a la ¿Ignorancia?

E: Nooo, la gente ignorante es falta de conocimiento, la gente tonta es aquella que sabe como hacer las cosas bien y así y todo las hace mal, es como mira el precipicio está allá, está ahí justo ahí y la mujer tonta que hace... va pa allá y se para no desde la punta del precipicio sino desde la orilla del precipicio y cuando está en la punta del precipicio empieza a hacer así (gestualidad corporal de vaivén) pa ver si se cae o no se cae... eso es tonto a eso me refiero con mujeres tontas ... no de ignorantes ... eso es falta de conocimiento, falta de oportunidades, falta de un montón de cosas cachai.

2.3 METAS

I: ¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de ésta enfermedad?

E: Ser feliz.

I: ¿De qué manera?

E: Tengo las misma metas que siempre, ser una buena profesional, tener un buen trabajo que me paguen mucho y trabajar poco ¿te fijai? esos son mis metas ... ¿ya? Ehhh viajar mucho, enamorarme si es que Dios así lo quiere, porque si no me enamoro no me enamoro no más po, emmm ser feliz, ser feliz, no tengo la... son las mismás que tenía antes

I: **Lo que pasa es que la pregunta es que cuales son las metas a futuro, pero que pasó después de que se diagnosticó la enfermedad... cambiaron las cosas?**

E: Nooo

I: **¿Siguen igual?**

E: Siguen igual, es que... siguen igual po... que es lo que cambió que ya no ponte tú, si me...antes me ..no mentira nunca me pasó ... pero si quería irme una vez de vacaciones dos meses hoy día sé que pueden ser vacaciones de cuatro semanas, porque cada cuatro semanas sé que tengo que estar acá ¿ya? ... pero nunca me quise ir de vacaciones tanto tiempo tampoco, pero si hubiese querido ... nunca quise subir al Everest, nunca no...no los deportes nunca... tengo una relación súper limitada así como de estar viendo la tele y decir ayy hecho tanto de menos subir el cerro eeeh no, oye hecho tanto de menos hacer la triatlón ... ehh no, tampoco porque nunca lo hice, entonces en realidad no es necesario ... chuta, chuta no voy a poder... no po nunca subí ni el cerro ni la ruta del che ponte tu porque tampoco me interesa, lo encontré súper lindo lo que hizo el che, la película hasta me gustó pero así como decir oye sabí que... no, me.. me... que me cambió, que me limitó, hoy día la diferencia de antes es ponte tu (silencio) que ahora se identificar mejor mis límites, entonces se y puedo reconocer que hasta se ponte tú, cual es mi 100% entonces ya lo sé hasta 100 paro, me tomo una bebida, miro, me gusta mirar, entonces miro hablo por teléfono ...pero me cachai esas son como las cosas que han cambiado, así de decir cosas de antes, o sea, yo nunca he sido deportista, nunca me gustó hacer nada de eso.

I: **¿Tienes claridad con quienes contar para la realización de tus metas a futuro?**

E: Es que mis metas a futuro que ya están actualmente bien con quien más puedo contar... contar, es que distinto sería que mis metas a futuro fueran no se po ponte tu una casa o si yo tuviera familia sería distinto cachai.

I: **¿No crees que haya o te hubiese gustado tener familia o casa?**

E: Es que ¿Te dije la parte que me quiero enamorar cierto?

I: Si

E: Ya entonces si no me enamoro como voy a tener familia

I: **¿Pero así como independiente?**

E: Yo sola, aaa si po, independizarme decí tu

I: **si, como tener familia**

E: No si po si es independizarme... nooo familia aparte, a ti no te enseñaron lo que era familia parece, familia en Psicología Laboral... a mi me enseñaron lo que era familia por si acaso... no necesariamente mamá, papá o hijo, nooo, familia es más que una persona po

I: **Pero por ejemplo una familia puede ser una persona con un perrito**

E: Ahhh pero por eso... no, no voy a tener familia entonces, no me gustan las mascotas a eso voy... nooo, no soy yo ... yo no más ahora independiente obvio que si po que me quiero independizar, obvio que quiero tener mi departamento, tener todo bonito pero estando yo sola, porque no una mascota... porque ponte tu no tendría una mascota para tenerla en una jaula ponte tú, pa mí una mascota es algo con lo que tú puedes interactuar, con una tortuga tu no podí interactuar, porque una tortuga tiene la misma cara... la misma cara o si no esconde la cabeza, entonces no podí interactuar así como ahhh tatata y no te puede responder entonces no y tampoco quiero tener un perrito... no po, porque es muy chico, necesita un espacio y todas esas cosas, es un gasto, está llena de pelos, pelechan

esas cuestiones, entonces no... tengo mis propias mascotas... tengo cuatro son mis sobrinos hermosos , ¿interactúo con ellos?... si, ¿son parte de mi casa a futuro? ... van a tener un espacio importante, ya mi familia yo y mis son mis sobrinos... yo sola que me vaya bien en mi pega poder juntar mis lucas, no.. no hay más que eso.

TÓPICO III:

3.1 AFECTIVIDAD

I: ¿Te permites sentir las emociones?... como pena, rabia, alegría

E: Ahhh si... pero no puedo llorar ¿les conté eso?

I: No

E: Ahhh es que es desde que empecé a tomar el antidepresivo (nombra medicamento) no podía llorar y no podía llorar... y no podía llorar y nada po... nada me la cambiaron a (nombra medicamento) y el doctor me dijo que podría llorar pero no he podido llorar pero ahora se me asoma una lágrima chun chun, las permito...si, pero...pero también pensando por ejemplo así el llorar por llorar no po, no llo por llorar

I: Entonces ¿Cómo puede manifestar las emociones? ¿Puede manifestarlas?

E: Ahhh siiii llorar no, pero el resto si cuando tengo la rabia, la alegría, la pena, la alegría , o sea, todo, todo, todo, todo

I: O sea, lo demás si

E: Siii, me río jajaja y me río y me mato de la risa uyy casi al punto de hacerme pipi de tanto reir.

I: Pero usted dice que no puede llorar por el tema de las pastillas

E: Yo creo que si ... si

I: ¿Habla de sus emociones? ¿Cuándo? ¿Con quién?

E: ¿Cuándo?... no nada, es que algo que sí puedo hacer gracias a la de la Esclerosis Múltiple es que eh, a pesar de que tengo una incontinencia verbal que está siendo más o menos controlada, ya no pego una cachetada porque sí, yo creo que ya me controlo más pero si soy mucho más cauteloso con todo, hoy día soy mucho más cautelosa que antes, soy mucho más cautelosa en lo que pienso, en lo que siento, con quien lo comparto, con quien no lo comparto ¿cachai? ya no soy tan...tan impulsiva ¿cachai?, antes si po antes era más ándate a la chucha siiii y después pensaba ayyy ya que significa, ayyy que podría ser ay ya igual entretenido... si eso ya lo tengo más controlada ... y a la casa llegué y ahí empezai a hacer preguntas para bajar esa idea maravillosa de ándate a la chucha y autocuestionarme para darme cuenta de que me generaba rabia y no llegué y dije oye obligá.

I: ¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?

E: Ahora me puedes volver a repetir la pregunta... pero no... no a que se refiere

I: De que manera tu logras formar relaciones con los demás

E: Ahí fijate no la entendí porque no era tan literal el me puedes repetir la pregunta, mira explícame a que va enfocado

I: ¿Cómo tu puedes hacer una relación con un otro y que sea de confianza y que tú quieras?

E: Que yo quiera... no confío en nadie

I: Nadie, nadie ¿Por qué no puedes confiar en nadie?

E: Ah pero es que a mí me han fallado

I: Ah por una experiencia igual

E: Siiii, si, o sea, mi mejor amiga se casó con el miii mi amor de mi vida, o sea, ese fue un ejemplo cachai eehhh parto de esa base po cachai y hay muchas otras, entonces

obviamente que te volví desconfiada po, si te han cagado tantas veces te volví mucho más desconfiada mucho más mmm votos de confianza así como a ciegas no, pero si establezco ehh relaciones de confianza eh en áreas, el área y ahí esas áreas te pueden llevar a abrir otras áreas dependiendo del tiempo, ya si yo confío en ti en la pega bien, porque trabajamos bien, porque yo veo que tú eres capaz, yo te di tareas, tú me diste tareas ya almorzamos juntos y todo y happy hour, nos vamos a un happy hour tu empiezas a contarme de tu familia, yo empiezo a contarte de mi familia y empezamos a contar de lo que hacemos en la semana y ya empiezas a contar tu vida personal y de a poquitito esa persona que era compañero de trabajo tuyo pasa a ser amigo, pero amigo lejano todavía, después nos hacemos partícipe y así sucesivamente, es como una puerta va abriendo la otra, no así como decir así ¡tú! Te voy a contar toda mi vida... no, no es una cuestión así.

I: ¿Qué emociones predominan en tu diario vivir?.. ¿te la puedo explico? Que emociones tú crees que tú sientes a diario, en el día, que emociones se repiten a diario en tu vida

E: Cansada y feliz o feliz y cansada en este caso el orden de los factores no altera el producto.

I: ¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado?

E: Humor sarcástico yo creo, humor negro

I: ¿Y de qué forma?

E: Pa reírme de mi misma de la situación de...

I: ¿Te ríes mucho de la enfermedad?

E: Siii todo el rato, que hacía, que hago si no me río, por ejemplo la pierna izquierda la tengo dormida desde la cadera, el tobillo derecho lo tengo hecho mierda porque me lo esquincé no sé cuando, la mano izquierda o el brazo izquierdo en general es un... pesa 200 kilos, a veces yo tengo diplopía, o sea, veo doble, a veces, estoy cansada que la lengua

(balbucea) que no puedo seguir hablando, que no todo el mundo te entiende cuando tu estai hablando así como les mostré recién, que así con eso... que no te queda nada más que reírte po... oye hoy día soy ciega... ¿enserio? Hoy día veo en blanco y negro, no me ha pasado pero cuando me pase le voy a comentar a todo el mundo que veo en blanco y negro, pero si me llega a pasar seguirá siendo chistoso, que... que más que más te queda, necesito tomar algo para estar más despierta, pa no dormirme mientras converso, entonces es como que... que no te queda más que reírte po, porque bueno, si me muero, me muero po estoy en un tratamiento, ¿No me van a hacer preguntas respecto del tratamiento?

I: No

E: Yo estoy usando el tratamiento que es como el mejor del mercado no sé si lo han escuchado (menciona tratamiento) bueno la mayoría son como (menciona diversos medicamentos) que generalmente se lo dan a pacientes muy avanzados y como a mí se me presentó de una manera tan agresiva, me dieron el (menciona medicamento), éste tenía 24 dosis seguras que es como las que te aseguran que no te va a pasar nada y después de eso tenemos la ... la que te puede dejar así como (gestualidad de quedar mal) y después de eso tienes la probabilidad de tener efectos secundarios que es una patología multifocal progresiva, me costó dos meses aprendérmelo, y ¿qué significa eso? Te trae a la muerte, y yo me puse la dosis 25, pero yo hablé con mi papá como casi yendo al funeral, así que si me muero, deberían ir con flores blancas, porque sería súper lindo... da lo mismo, blanca no de pureza porque soy yo (risas), me gusta el blanco... dime que no es bonito el blanco, es como lindo, alegría... ¿pureza? Cada uno ve... ¿me puedo morir ir? Hoy estoy acá... aparte que me va a llegar una uuy...

3.2 AUTOEFICIENCIA

I: Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?

E: O sea, si es plata... punto base, sin plata no podí, yo hubiese estado en la salud pública estaría no sé cómo, si estuviese mal... no hay persona que se sienta bien, cuando estás enfermo de un resfrío no te sentí bien... porque no te sentí bien poh, no vay andar cagao

de la risa, ni viendo el lado bueno de las cosas ni una cuestión, estoy enfermo... sin plata estaría pa' la caga, gracias a Dios como soy una cara bonita y un cuerpo casi perfecto, yo tenía un seguro y con ese seguro yo me pude pagar mi tratamiento y todo lo que conlleva eso, gracia a que está en AUGÉ pude pagarlo también porque si no hubiese estado en el AUGÉ hubiese tenido que vender todo los riñones... ustedes también... pero bueno... trate tranquila tu riñón está bien está en el AUGÉ yo tengo dinero... es que la Vivi me quedó mirando asustada... na' tu tranquila no te lo voy a quitar... Entonces claro, necesitas plata pa' poder pagar...

I: ¿Ese es tu primer recurso?

E: O sea, mi primer recurso soy yo, ay como mi primera prioridad soy yo... si yo no... a ver, si yo no hubiese querido o tener esa fuerza interior... pero este yo, Yo que estoy acompañada aquí en mi corazón, entonces... yo vivo con Dios ponte tú, no soy practicante de ni una religión, ni una me ha logrado engatusar, pero creo fielmente en dios, que está conmigo... algunas personas creen en las vacas y lo encuentro súper bien... Pero sería súper triste porque me estoy comiendo a Dios... cuando como un asado, pero bueno... soy dispersa., yo soy la que me doy el ánimo y la energía, el punchi y el levántate independiente de que tengas sueño, independiente de que te quedes dormido un día o dos días... porque ya hice la prueba... el doctor me dijo: "Si estas cansada duerme" perfecto... y dormí tres días, al cuarto día me levanto más cansa' entonces no tenía sentido, porque el primer día ya dormir un día, es que me faltó el sueño, ¡No! me despierto cansa', me duermo cansa', ando cansa' vivo cansa', así soy... ese es el plus, a pesar de estar cansada porque esa es una realidad, yo tengo que sobreponerme a esa realidad y hacer las cosas que yo quiero... si la protagonista de mi vida soy yo, no la Esclerosis Múltiple, independiente que la esc, haga cosas por la Esclerosos Múltiple la protagonista soy yo, la que se tiene que levantar todo lo días soy yo y la que... ¡soy yo! Esa es mi primer... se me olvido la pregunta de nuevo... pero soy yo... ¡ah! después el recurso de las lucas, porque las lucas es igual a doctores, o sea, lucas pa' doctores, no luca pa' irme a Hawái, aunque si podría... me iría a México, pero ya después, entonces la segunda que es

importantísima, no más que yo pero si... son las lucas pa' poder obtener una salud digna... una salud digna, una salud que apreté un botón y te vayan a ver, no una salud que gritai como chanco... como pa' barranco y la hueonas no te van a ver y es porque la hueona de al lado está vomitando hace 20 minutos y tampoco te van a ver, ¿cachai? Eso con las lucas...

I: Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje (tratamiento) ¿Qué has descuidado y que has resuelto?

E: Que es... es que también está dentro de mi prioridades también poh, cambiaron mis propiedades, hoy día están las cosas que debo hacer que son las más importantes... entonces en mi, en mi agenda en mi estado de cosas, las cosas quedan así como: "oye iré a ver a la cata que no la veo hace dos meses", si no la veo hace meses, la puedo dejar de ver tres meses, cuatro meses... Entonces, priorizas y cuando tienes una enfermedad que te da un fatiga crónica, cachai... tení que priorizar y... y quedarte con las que tu energía te alcance, ¿cachai?... me encantaría ver a mi abuelita todos los días pero no me da el cuero para ir a verla todos los días, porque es ¡mucho!

I: Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?

E: Si

I: ¿En qué sentido?

E: En el sentido de que...

I: ¿Qué pueden ser igual que tú?

E: O sea, tenemos lo mimo... ¿tení alas? No... yo tampoco entonces cagamos, tú tampoco tení alas, también estay caga porque uno nunca sabe lo que te pueda pasar... Y así todo el mundo, porque somos seres humanos comunes y silvestres, podí tener cualquier wea, tener Esclerosis Múltiple, que te atropelle un camión en la equina, que te comai un completo y

te de salmonella, o sea, entonces todo queda a manos de Dios, y eso se los digo, manos de Dios... si te creí que eres ateo y no crees en nada queda en tus manos y si tú crees que las chinas... las chinitas pero no va enfocado a alguien particular sino que va enfocado a ti mismo y yo voy y les muestro el lado positivo que tiene... el lado positivo sería imponerse solo, yo trabaje 10 años nada más... já no como ustedes, en vez de trabajar 10 años y me estoy imponiendo por el tope, entonces si es que encuentro un pega que me paguen un millón bueno pagare por cotizaciones pa' que me dé el tope de un millón siete y así cuando me jubile en 10 años más... ehh... voy a tener una jubilación la mejor posible ¡ah! Y como discapacitado tú podi seguir trabajando igual... entonces me están ofreciéndome pensión y recibiendo mí sueldo... ¿cachai o no? y esas cosas yo digo, ¡¡¡hueona que te quejai mirate!!! Ahora estoy con licencia... o sea, necesito encontrar una pega de por lo menos 800 lucas pa' que valga la pena volver a trabajar... Porque por una pega ganai 600 lucas no me conviene, me pagan mejor con licencia y estoy en mi casa viendo tele...

3.3 APRENDIZAJE

I: ¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?

E: (Silencio)... Es que lo tome como parte de mi vida...

I: Al primer momento...

E: Sí, al primer momento... me dijeron tení que ir al doctor, vay al doctor, no pregunté, me dijeron tení que saltar yo antes de preguntar porque saltaba ya estaba saltando, ¿cachai? Piensa que yo volví a aprender a caminar de nuevo, yo aprendí a respirar, a todo, entonces es no más... es, se puso como parte de mi vida y es el pensamiento, conocí a la enfermedad de antes ¿cachai o no? entonces como la conocía desde antes no es como cuando, es que es un caso súper particular también, no tuve el shock que tiene el 90% de las personas y que piensa ¿qué chucha es eso? ¿Es a los huesos?, eso es lo primero que te preguntas ¿es a lo huesos? ... no, ¿es que es a los músculos cierto?, no, ¿cachai o no?, o sea, yo no pasé ese proceso de que es la enfermedad, como funciona la enfermedad, nada porque de verdad yo lo vi con bastón, siempre... siempre lo vi con bastón, siempre vi, siempre supe

lo que era la Esclerosis Múltiple, entonces pa mí no fue un... de hecho puse más cara de shock cuando fui al gastroenterólogo y me dijeron que me tenía que operar cacha de la vesícula y entonces va y me dice chiquilla te tenía que operar y pa mí fue como terrible y todo el mundo me decía hay pero si es fácil no, pa mí era un me van a agujerear, me van a quitar partes de mi cuerpo por unos hoyitos, ahí quedé más choquéá, que me dijeran que tenía Esclerosis Múltiple no me choquéó

I: ¿Qué cambios ha conllevado/generado la enfermedad en los ámbitos en que te desenvuelves (laboral, social, familiar, personal, etc...)

I: Por ejemplo en lo laboral...¿ Ha cambiado algo en lo laboral?

E: A ver no... en un inicio cuando a mí me diagnosticaron yo me sentía tonta, tonta porque mis capacidades cognitivas no eran capaz de aceptarlo, entonces yo estaba súper insegura, súper, súper, súper insegura, cuando volví a trabajar, que volví haciendo clases y empecé a hacer clases y me di cuenta que era lo mismo de siempre

I: ¿En la universidad?

E: Si

I: ¿En qué universidad?

E: En la... perdón no era ...en la Andrés Bello y en el AIEP ¿cachai? Y ya me senté ahí y cuando empecé a hacer clases, claro que fue lo que cambió que antes estaba todo el día parada y ahora andaba sentada en la mesa y me sentaba en la mesa a hablar y después seguía caminando y entonces que... que cambió el pelear.. el que la Esclerosis Múltiple no te hace nada ¿cachai? Que eres un profesional normal

I:¿Y en lo social?

E: En lo social... ayy todo el mundo me encuentra súper fuerte, que estoy súper aquí, súper allá.

I: ¿Y en lo familiar?

E: ¿Qué cambió en lo familiar?

I: Si, que cambió

E: Nada.

I: ¿Y en los personal?

E: Cambió todo po, todo cambió, mirai el mundo distinto, sientes el mundo distinto, me cambió el escenario y eso es lo que siempre he hecho, no cambié yo pero me cambió el escenario, es mucho más... cuesta mucho más todo, moverte cuesta más.

I: Tengo una duda, es que en lo social tu mencionaste que eres fuerte y esas cosas pero... ¿A qué te referías?

E: Ahhh yo lucho porque yo salgo y ayy mira si siempre supimos que tu ibas a salir de ésta, erí la raja, no se te nota y esto y esto otro, tal vez que todos piensen ay, lo lograste, que yo vea que lo logré... pero me preguntaste cómo me ven po.

I: ¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?

E: ¿Qué he...?, pero es que no he aprendido... aprendo todos los día , todo el mundo aprende todos los días, no cambió mi percepción, no cambió mi forma de ver, de sentir también

I: Frente a esto ¿Qué haces tú para mejorar tu calidad de vida?

E: Hago todo lo necesario para, todo lo que esté a mi alcance para ayudarme a vivir mejor

I: ¿Cómo qué?... Por ejemplo salir de tu casa no... el independizarte?

E: No po si ya me independicé una vez, ya me fui

I: No pero (no se entiende) capacidad de ver algo positivo en el día a día, de estar más tranquila

E: No porque nunca estuve intranquila po cachai... es que el tema cuando estuve un mes sin licencia, o sea, un mes sin trabajar, porque tenía problemás cachai y yo... como se llama... yo seguí a ver, es que cada día ¿Qué mejora?... mejora el que yo si estoy cansada duermo siesta, en eso mejoró mi calidad de vida, ahora la calidad de vida haciendo cosas que me gusten hacer, no... no pa rellenar ponte tu, pero si voy a ver a alguien voy a ir a ver a una amiga po, no voy a ir a ver a...a, la Juanita que no la había visto hace años, no po, voy a ver a alguien que me entretenga con quien la pase bien... hago cosas así, no hago cosas que me desgasten.

3.4 GENERATIVIDAD

I: ¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemás que conlleva la enfermedad?

E: Llamar por teléfono a mi neurólogo, ese...ese es llamar por teléfono a mi neurólogo, a ver espérate yo no soy capaz de llevar todo lo de Esclerosis Múltiple ehha a ver, yo vivo con Esclerosis Múltiple pero quien se hace cargo de mi Esclerosis Múltiple es mi neurólogo... a mí se me queda dormida la pata y yo lo llamo a él... que voy a hacer yo a ver ya se me quedó dormida por esto y esto otro y no po si de neurología no cacho, entonces no... si a mí me pasa algo es culpa de él y si yo me muero también es culpa de él y yo lo dije, ¿Vamos a seguir? Sí, me dijo es lo mejor...perfecto estoy tranquila, yo dije fácil si me pasa algo y si me muero es culpa tuya.

I: ¿Te has puesto objetivos a lo largo del desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles?

E: Cómo así objetivos... pero ¿Con respecto a la enfermedad?

I: Si

E: ¿Cómo por un ejemplo?

I: A ver por ejemplo ehhs pasar de las inyecciones por ejemplo a pastillas

E: No

I: No, ningún objetivo

E: Es que no... es que ese no es un objetivo po, el tema del tratamiento en sí no es ningún objetivo ni nada ehhs....

I:Es que a ver algo que con la enfermedad...pa!

E: Es que mi objetivo no tiene que ver con la patología...Ehhh, ¡si! mi objetivo, es que mi objetivo es como más macro, es que a mí a ver a mi me perturba, perturba muchísimo esta desigualdad por plata, encuentro que es una vergüenza como país, me da lo mismo quien sea el mandatario puede ser la Bachelet, la gorda lechona es como simpaticona pero aunque sea Piñera aunque sea Pinochet me importa un carajo quien gobierne encuentro que es una vergüenza tener un sistema público así, encuentro que es una vergüenza que un enferme de Esclerosis Múltiple, tenga que quedarse pa la corneta... a ellos no les da pena es así ya cagó ya, no pa mí no puedo entender las desigualdades en salud que hay porque hablan de educación, en educación te tení que sacar la cresta un poquitito estudiando pa tener educación de calidad y buena y gratis y eso todo el mundo lo sabe, yo siempre lo supe, pero nunca estudié tanto entonces por eso no estudié en una universidad estatal pero tú puedes obtener becas por todo, por todo, por todo, por todo (golpea la mesa), o sea, yo el último año de universidad estuve todo, casi con un 70% de descuento en la universidad a punta de becas, a punta de becas, entonces a mí la verdad es que la educación gratis y de calidad ...hueón la educación parte de la casa, si la mamá no se ha dedicado al cabro un día pa decirle que no es bueno salir a la calle a hacer desmanes, ¿tú crees que yo ehhs el colegio se los va a enseñar?... no, no po, que es una falta de respeto aquí y en la quebrá del ají tirarle un vaso con agua a una persona en la cara, a una persona mayor en la cara, eso no es problema de la educación, eso es de la casa, es otro tema el colegio, a un colegio no se va aprender lo que no se ha hecho en la casa, entonces yo creo que la educación un carajo, la salud es un mal necesario (golpea la mesa), en la salud

cuando tú tení mala salud, no la tienes porque tú la elegiste o porque tú la provocaste porque una señora que se le quiebra la cadera, no es que se le quebró la cadera porque quiso, a esa edad cuando se le quiebra la cadera porque te caí, esa señora no anda webiando, ni bailando a las siete de la mañana, ni colgándose de los árboles... no, a esa señora se le quebró la cadera porque se cayó en su casa y esa señora que se le quebró la cadera tiene que esperar en los pasillos, en los pasillos de pie pa que la metan a una pieza pa que le digan que la tienen que operar en seis meses más y la vieja tiene un dolor de la putama, no ... eso es lo que me da rabia... que lo pienso en macro con respecto a mi enfermedad, que si es mía porque me la adueñé porque ésta enfermedad es mía, o encuentro que es una vergüenza, encuentro que es una vergüenza que vaya al neurólogo que te ha visto que sepa cuales son las lesiones o un neurólogo que sabe que tení y dice a ya pero no importa, no solamente en el sistema público, el neurólogo no te va a dar cura y el neurólogo ha pero no importa es la pobre hueona que está arrastrando las patas... eso encuentro que es una vergüenza y para ello estoy tratando de juntar harta energía para que todos podamos optar a un servicio de calidad como el que yo obtuve ¿cachai? Yo obtuve un excelente servicio, un excelente equipo médico ¿Por qué no todos lo pueden tener? Aaaah es que tu tení plata, bueno tendré la plata pero yo soy persona igual que el otro y tengo el cerebro desmielinizado igual que el otro... igual, ¿Por qué no? ...¿Por qué a ellos no se les puede dar el tratamiento indicado porque no tiene la plata? Cuéntame ¿Por qué? Si se han estado haciendo protesta hace cuatro meses, si ya se dieron cuenta que se necesita el tratamiento porque si ya se ha estado cuatro meses es que se necesita el tratamiento po, están los brotes, están los corticoides, llegaste a tu casa y no te sientes una persona plena, no te sientes, ¿Por qué no cambiarla?, ¿Por qué no poder darle un servicio de calidad? y eso encuentro que es una vergüenza, una aberración de nivel nacional, que no existan profesionales y en realidad si existen pero no existen instituciones que quieran dar un servicio de calidad ¿cachai?, a mí me choca en particular cuando a mi papá le dicen pero ponte tú el kinesiólogo no sabe tratar a un paciente con Esclerosis Múltiple, tratar a un paciente con Esclerosis Múltiple es diferente que tratar a un paciente normal que tuvo un accidente y se esquinzó cachai es distinto pero en ningún lugar sale eso, ver a un paciente

con Esclerosis Múltiple hoy día tú dices ese ejercicio lo puedo hacer bien pero no puedes pedirle otro si no lo sabe hacer cachai... eso habría sido

I: Para terminar la entrevista...

E: Pero chiquillos yo ...si tienen cualquier otra pregunta...

I:No, no te preocupes si ya con esto nosotros pudimos ver más menos lo que queremos, lo que si agradecerte de nuevo por haber venido

I:Yo tengo una duda pero es más que nada por saber ¿Qué edad tu tenía cuando tu papá le...le diagnosticaron?

E: Yo tenía 82...83 yo tenía 6 años, la conozco de toda la vida y se cuando funciona cuando no funciona, o sea, conocí la Esclerosis Múltiple el 89 eh y no se por mi papá fue a Alemania porque mi tío me vio allá y entonces me dijo vente pa acá porque acá hay un neurólogo que sabe mucho de Esclerosis Múltiple... de toda Alemania es un tratamiento que se supone que sirve pero ahora recién paso la etapa donde dicen que en realidad no serviría, así que estamos...todavía no podemos decir algo no te pueda matar y estamos en lo más básico de lo básico de lo básico del tratamiento de Esclerosis Múltiple ¿ustedes averiguaron eso un poco?, los fármacos o los tratamientos difieren de cada persona ponte tu si yo tengo la Esclerosis Múltiple un poquito latente a veces no sirve de mucho el tratamiento, el tema es que si bien es cierto cuando somos jóvenes el cuerpo se recupera más rápido eh pero igual te deja una secuela... una pequeñísima pero una y una más una más una de a poquito se va volviendo más grande cachai... existe el abonex ponte tú que se lo ponen una vez a la semana que se inyecta, entonces el abonex me han dicho que antes de inyectárselo tení que tomarte ponte tu dos ibuprofenos porque el abonex te causa los efectos de una gripe, que te sientes mal, cansado pero no esa de que te están cayendo los mocos... no, ya y eso es a lo otro día y te recuperai te pinchai y al otro día entonces, es desgastante, el (nombra medicamento) ese es todos los días, el problema es que si tu no lo aplicai bien...que la enfermera del lugar va y te enseña como hacerlo y la cuestión te van saliendo como pelotitas, entonces ponte tú te quedan como

porotitos po ... o porque estaba muy helado o porque justo esa parte del músculo no era el lado del músculo bueno po cachai y te van quedando pelotas que no sé si se salen después... no es que después de 15 días... no te quedaron, entonces de repente te vai así con cuidado cachai...entonces cada uno va teniendo ... y son formás distintas de tomarlo también si tení que andar con una cajita con hielo cuando te lo indique el medicamento entonces es como fome a eso me refiero y que ...y que también los medicamentos conllevan a ... te van ayudando a sobrepasar ciertas cosas cachai el (nombra medicamento) es el mejor que hay en el mercado

I:¿Muy caro?

E: Lo mismo, o sea, yo pago el...el, o sea 200 lucas me sale y si no...si no pagai 127 lucas, o sea, tampoco es tanta la diferencia la podí pagar igual por los doce meses, hay gente que tiene guardados sus cheques, entonces la diferencia no es tanta como para que no se las pueda dar eso a la gente...puta que apenas trabaja po.

Transcripción de Entrevista

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	B.V
Edad	27 años
Lugar de residencia	La Reina
Ocupación actual	Cesante
Nivel de educación	Universitario completo

Estado civil	Soltera
Hijos/as	No
Fecha de Entrevista	Jueves 6 de noviembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Teresa Clark 235
Nombre del Investigador	Bryan Lizama; Nicolás Muñoz
Duración (Tiempo)	40:35
Nombre Transcriptor	Nicolás Muñoz

TÓPICO I: YO SOY

1.1 IDENTIDAD

Entrevistador: ¿Cómo te podrías describir físicamente?

Entrevistada: Chiquitita de partida, soy súper baja... Rellenita (Sonríe) eehm... morena

Entrevistador: ¿Nada más?

Entrevistada: No...

Entrevistador: Y psicológicamente?

Entrevistada: Uuuf... (Piensa tocándose la nariz), a veces empática y como que de repente soy... eehm, un poquito explosiva, tiendo a reaccionar mal en ciertos puntos, sobre todos con mis papas. Soy introvertida, tiendo a ser muy tranquila... (Silencio).

Entrevistado: ¿Qué cualidades te caracterizan como B?

Entrevistada: Me gusta ayudar mucho a mis compañeros... en la U sobre todo, los ayudo a estudiar... Si tienen dudas... Siempre dispuesta a ayudarlos.

1.2: AUTONOMÍA

Entrevistado: ¿Como consideras que te ves los demás?

Entrevistada: (Silencio de 10 segundos)... No tengo idea (ríe con nerviosismo).

Entrevistado: Pero alguna perspectiva como por ejemplo: Simpática...

Entrevistado: (Ríe..) eehm yo creo (Vuelve a reír)... O sea buena onda porque siempre los ayudo,

Entrevistador: Si tú te vieras de afuerita, cierto? Tu B te miras de afuera, ¿me sigues?
¿Cómo te verías? Eres como... Amiga de ti misma...

Entrevistada: ¡Ay, sobre todo apañadora! Apaño Mucho a mis amigas para todos!

Entrevistado: ¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?

Entrevistada: (Piensa y agrega el silencio durante un largo tiempo. Mira con un gesto de angustia)...

Entrevistado: Jajaja, no te preocupes, nadie nos apura...

Entrevistada: Eeeehhhh, Ay no sé, simpatía? Jajaja no sé!

Entrevistado: Claro, tiene que ver con esto de que ayudas a tus compañeros, cierto? Pero que emociones puedes generar en ellos...

Entrevistada: Eeehm siento que muestro una buena onda y agradecidos de la ayuda, ahora como me ven no sé...

Entrevistado: A ver... Ahora poniéndonos en el caso... como lo hicimos hace un momento, salgamos de nuevo y tú estás junto B, que crees que pasaría o que emociones sentirías estar junto a ella. Puede ser más seguridad, alegría, simpatía como dijiste hace un momento, comodidad, aceptación, ¿me entiendes? En ese aspecto quiero que te fijas...

Entrevistada: (vuelve el silencio...)

Entrevistado: O solamente crees que es simpatía?

Entrevistada: Si puedes ser... al final es alegría... no se que más.

Entrevistado: perfecto... ¿Cómo te relacionas con las otras personas?

Entrevistada: Es que soy super tímida, me cuesta mucho entablar conversaciones o acercarme a alguien..

Entrevistador: Entonces podríamos decir que eres de pocas relaciones...?

Entrevistada: Poca, pero...

Entrevistador: Pero buena!

Entrevistada: Siiii, ¡Buena! (Sonríe).

Entrevistador: Y... bueno, en grupos como observas que tu opinión es valorada...

Entrevistada: (Ríe) ay es que hablo tan pocos en grupos... pero si, si me toman en cuenta...

Entrevistador: Entonces haces respetar tu opinión?

Entrevistada: Si, mucho

Entrevistador: Y tú, ¿Cómo tomás las opiniones de los otros?

Entrevistada: Es que... Es que soy un poco testaruda... llevada a mi idea. Me cuesta un poco asimilar las ideas del resto.

Entrevistador: Pero... las aceptas?

Entrevistada: Si claro, las acepto. Me cuesta un poco (Ríe) pero las acepto...

Entrevistador: Jajaja, perfecto... Frente a una situación problemática, Cualquiera... ¿Qué haces tú?

Entrevistada: Eeeeeehmmm, trato de mirarlo lo más calmado posible, como... a ver es que yo funciono bajo mucha presión y si pasa algo así como problemás o cosas así, trato de pensar con la cabeza fría... y así ordenar las cosas...

1.3 SATISFACCIÓN

Entrevistador: y en ese orden, pondrías describir como tú te ordenarías frente a una situación problemática?...

Entrevistada: O sea primero mirar bien la situación para tratar de solucionarla y ver las posibles soluciones... Como lo más fácil y práctico para solucionarlo...

Entrevistado: Perfecto... Cuando algo no resulta como esperabas ¿Cómo reaccionas?...

Entrevistada: ay me frustró...pero...

Entrevistador: Mucha frustración?

Entrevistada: Si!

Entrevistador: Y como reaccionas con tu entorno por ejemplo? Cuando algo no resulta como esperabas...

Entrevistada: eehm, me tiendo a enojar mucho, me enojo, por lo mismo soy chispita, por eso les digo, ájense por ando idiota. (Risas)... jaja aviso!

Entrevistador: Jajaja Lo entiendo... Jaja.... Bueno cuando tú enfrentas y resuelves un problema... que sensaciones, emociones o pensamiento te genera ello...

Entrevistada: (Silencio....)

Entrevistador: A ver... mejor vamos uno por uno...

Entrevistada: Si...

Entrevistador: Cuando te enfrentas a un problema, o lo resuelves... que sensaciones te genera?

Entrevistada: Alivio!

Entrevistador: Alivio? (Sonrisa)

Entrevistada: Si.

Entrevistador: Muy bien y en las emociones?

Entrevistada: Eeehm, bueno me calmo porque ya paso todo...

Entrevistador: y en pensamientos... cuando resuelves un problema, que piensas sobre aquello o cuando lo enfrentas...

Entrevistada: (Silencio por un largo tiempo)...

Entrevistador: Por ejemplo... Yo no se... si se me enfrenta un problema yo me enfrento a ello y yo pienso y digo: ‘‘Ah! Lo resolví de esta manera...’’ entonces en un futuro lo puedo resolverlo de distinta manera usando estas técnicas.... Entonces qué piensas tu, que pensamientos vendrían a ti...

Entrevistada: eeehm como eso poh, guardar la experiencia... para saber cómo reaccionar más adelante...

1.4 PRAGMATISMO

Entrevistador: Ya bien... Cuando tú quieres conseguir algo, ¿Qué haces para lograrlo?

Entrevistada: (Sonríe) Todo lo que sea necesario poh... pero con cierto límite obvio... no voy a matar al del al lado poh (Ríe)... ni nada de esas cosas jajaja, dentro de lo que pueda hacer yo..

Entrevistador: Ya.. o sea te la juegas por lograrlo...

Entrevistada: Si!

Entrevistador: Y que haces cuando te enfrentas a una situación nueva?

TÓPICO II: YO TENGO

2.1 VÍNCULOS

Entrevistada: Jajaja, la verdad que me asusto mucho, no... no se a lo que voy!

Entrevistador: Pero la... o sea lo haces igual?

Entrevistada: Es que tiendo a obligarme a realizar cosas que me van a... Me dan sustos... Lo mismo, hablar con gente y me cuesta mucho entablar conversaciones y me obligo... porque sé que tengo que hacerlo.

Entrevistador: Ya... vamos a ir por el segundo tópico que se llama el ‘yo tengo’, ya?

Entrevistada: Ya!

Entrevistador: Lo mismo, hay una gran cantidad de preguntas y vamos a ir desglosándolo mientras avanzamos, ya?

Entrevistada: Ya, perfecto.

Entrevistador: La primera pregunta corresponde a parte de los vínculos, y dice: ¿Cómo ha influido la enfermedad en la dinámica familiar?...

Entrevistada: Eeehm, ha influido mucho en que ya no me llevo tan mal con mis papás y entendieron varias cosas que me han pasado... Con la única que sigo teniendo problemás es como mi hermana...

Entrevistador: Nos puedes hablar con poquito más de eso?

Entrevistada: Eeeh, yo siento que ella no se pone en mi lugar...

Entrevistador: No hay empatía?

Entrevistador: No nada.... Es que... Ya no sé cómo explicarle!

Entrevistador: Y que te pasa a ti con eso... ¿que sientes?

Entrevistada: Me... me molesta, me da rabia, porque no me entiende, porque ella cree que hago cosas porque no quiero...

Entrevistador: Y tus papás que dicen?...

Entrevistada: Nada... Bueno que mi hermana ya no vive conmigo entonces...

Entrevistador: O sea estas más tranquila por eso...

Entrevistada: Si claro, pero cuando nos vemos chocamos jaja...

Entrevistador: Perfecto... jaja algo más que nos quieras contar sobre la dinámica?

Entrevistada: Eeeeh, al principio se pusieron muy sobre protectores si... pensaron que yo no me la podía a poder de hecho iban al Isapre y hacia todo por mí... pero luego un minuto que les dije: Basta, esta es mi enfermedad y yo me encargo...

Entrevistador: Perfecto... ya mira, la otra pregunta dice: ¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? Y... ¿Por qué?

Entrevistada: Quien ha sido importante... ehmm

Entrevistador: Ah pero no solo lo puedes relacionar al ámbito familiar...

Entrevistada: No no no...

Entrevistador: Lo puedes relacionar en el ámbito laboral, universitario...

Entrevistada: Una amiga sobre todo de la U, que ahora que volví a estudiar... Que siempre me pregunta como estoy, que si tengo controles, como he estado, como me he sentido ella ha sido como el apoyo más fuerte...

Entrevistador: ¿Como se llama tu amiga?

Entrevistada: Carolina (Sonríe)

Entrevistador: La Caro!

Entrevistada: Si... Bueno y mi otro grupo de amigas de mi carrera anterior... somos cuatro y siempre están preguntándome como estoy y todo...

Entrevistador: Te sientes bien entonces y cómoda?

Entrevistada: Siiii, obvio, de hecho salimos todos los fines de semana a carretear jaja...

Entrevistador: A lo pasa mal! (Risas)

Entrevistada: Jajaja si!

Entrevistador: Jaja bueno sigamos, como es la relación con tu familia? Aquí podemos considerar a todos, la familia nuclear y los demás como abuelos, tíos, etc..

Entrevistada: Bueno en general me llevo bien con todos pero... hay ciertas actitudes como de la familia por parte de mi papá y mi mamá que me molestan... son como muy (hace un gesto como mostrando desagrado).

Entrevistador: Me puedes definir ese gesto?

Entrevistada: Es que la familia de mi papá es como muy mirador en menos... en términos profesionales o sea yo estudie comunicación audiovisual y piensan que es un chite la carrera y ahora entre a estudiar una carrera técnica como Administración de Empresas y también la miraron como en menos como callampa (Risas). Y bueno la familia de mi mamá son... es otro conflicto, como que un tío le quito la casa a mi abuela... Entonces como que no tengo mucho contactos con ellos, solo con una tía y el resto como que... no me interesa tener contacto con ellos...

Entrevistador: Entonces en general? La relación es... buena?

Entrevistada: (Sonríe)... eehm si bien... jaja

Entrevistador: Ya perfecto, cuéntame ¿Qué actividades realizas con tu familia?
¿Cuáles?

Entrevistada: Salimos a comer harto!...

2.2 REDES Y MODELOS

Entrevistador: Ya... nos puedes contar un poquito de eso?

Entrevistada: Ehh... si salimos a comer lo fines de semana...

Entrevistador: Y te gusta?

Entrevistada: Si!!

Entrevistador: Y... te pagas o te pagan? (Risas)

Entrevistada: Nooooo me pagan obvio, la cesantía absoluta (Ríe)... hay que aprovechar mientras dure jaja

Entrevistador: jaja perfecto jaja... Y otra actividad por ahí que realicen diferente a salir a comer... Por ejemplo: Ver películas...

Entrevistada: eeeeh no, no vemos película... solamente salir a comer jaja... como que le gusta ir mucho al Mall y a mí no me gusta jajajaja

Entrevistador: O sea nada más creativo?

Entrevistada: No no, nada más jaja

Entrevistador: Ya mira, ahora te vamos a preguntar sobre las redes y modelos ya?

Entrevistada: si si...

Entrevistador: Dice, ¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles en relación a tu enfermedad? Y de qué manera lo hacen?

Entrevistada: (Silencio)... Bueno fundamentalmente mis amigas, sobre todo cuando ando con la perra y quiero mandar todo a la cresta, bueno son ellas... Mi familia en parte pero como que... siento que aun no me entienden todavía muy bien...

Entrevistador: Claro es un proceso lento y tus amigas son más empáticas no?...

Entrevistada: Si, si... son muchos más empáticos.

Entrevistador: ¿Y como lo hacen, en qué sentido?

Entrevistada: Así como: "Cabras estoy pésimo, necesito hablar con alguien..." llegan...

Entrevistador: Ya... ¿Pertenece algún grupo externo a tu familia?

Entrevistada: eeh no.

Entrevistador: Ahora dime ¿Cuáles son las redes sociales con las que cuentas para superar situaciones problemáticas surgidas por la enfermedad?

Entrevistada: Como no entendí..

Entrevistador: Cuales son las personas que están contigo cuando surge algo malo en cuanto a tu enfermedad, en tu caso, la red social lo llamaríamos el grupo de amigas que no comentaste...

Entrevistada: Ay si poh, mis amigas!

Entrevistador: Bueno entonces eso? Jajaja

Entrevistada: Si poh jaja (Risas)

Entrevistador: Jajaja claro y dime ¿De qué manera estas redes sociales cercanas te apoyan?

Entrevistada: Eeeeh

Entrevistador: O sea aquí puede ser el mismo carrete...

Entrevistada: Siiiiiii el carrete jaja

Entrevistador: A ver cuéntame, de qué manera te sirve el carrete?

Entrevistada: Es que me distraigo mucho... Como que se me olvida que estoy enferma... no cacho nada! Me desconecto en absoluto... (Risas)

Entrevistador: (Risas)... Ya continuemos, ahora hablaremos de las meta, ya?

2.3 METAS

Entrevistada: (Mueve levemente la cabeza dando un sí)

Entrevistador: ¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de esta patología?

Entrevistada: Eeeh, yo volví estudiar pensando, o sea porque mis papas los dos contadores, mi hermana ingeniera y yo audiovisual como que... no calzaba (Sonríe). Pero bueno con esto ya tendré el técnico a parte que me gusto mucho la carrera voy a seguir tres años más porque sacaré la ingeniería, o sea mi meta en este minuto sería terminar la Ingeniería y... buscar trabajo algo más estable...

Entrevistador: Y eso en sacar la ingeniería... ¿Qué relación tiene con la enfermedad?

Entrevistada: En el soporte económico básicamente...

Entrevistador: La enfermedad... eh... te sale muy caro?

Entrevistada: Si... yo gasto como 120 mil en puro medicamento...

Entrevistador: Incluyendo el Auge todo eso?

Entrevistada: Si... Yo sigo siendo carga médica, o sea yo el minuto que voy a buscar Isapre estoy frita...

Entrevistador: Wow... difícil... oye ¿y otra meta?

Entrevistada: Eeeh... es que me está picando el bichito de independizarme, yo sigo viviendo en mi casa porque aun no tengo lo medio para irme... Todavía... y eso

Entrevistador: ya entiendo... Ahora ¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después del diagnóstico? ¿De qué forma?

Entrevistada: eeeh Si!! Es que yo a fin de año me iba a ir Nueva Zelanda a recoger frutas a trabajar en eso pero ahora no puedo... Simplemente no puedo porque debo hacer el tratamiento además que no puedo hacer trabajos forzados porque a mí el calor me hace

absolutamente mal, el calor... no, nos aturde así pero con todo... Entonces si tomo ese viaje copero, me iba a ir un año y ojala quedarme allá y... ya absolutamente quedo eliminado del plan (Ríe).

Entrevistador: Y que te pasó con eso a ti?

Entrevistada: Me dio mucha rabia, tenía todas las ganas de irme porque sabía que si me quedaba en Chile no me iba a funcionar mucho... Tenía todas las ganas pero mmm... No me queda otra jaja, solo me queda asumir no más.

Entrevistador: Y otro proyecto que tenías?...

Entrevistada: Quería hacer uuun.... Un diplomado en animación 3D y también... funo (Sonríe).

Entrevistador: ¿Tienes claridad con quienes contar para realización de tus metas a futuro?

Entrevistada: Ay no entendí!

Entrevistador: ¿Con quienes puedes contar para lograr las metas?

Entrevistada: aaah, bueno mi familia, mis amigas, mi pololo (Ríe)

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1 AFECTIVIDAD

Entrevistador: Bueno, ahora viene el “Yo puedo” y vamos por la afectividad... ¿Te permites sentir tú emociones?

Entrevistada: Sí, si...

Entrevistador: Como las manifiestas?

Entrevistada: Si... Cuando tengo rabia... Es lo mismo con la pena, lloro. Soy bien llorona, me cuesta pero lloro.

Entrevistador: Yaaa... pero ¿te permites siempre sentir las?

Entrevistada: Siiiiii!! Si estoy contenta me rio mucho... O sea me llega a dolor la guata de tanto que me rio... (Risas).

Entrevistador: Y... ¿hablas de tus emociones? Y ¿Con quién lo haces?

Entrevistada: Con mis amigas...

Entrevistador: ¿Cuáles son tus amigas?

Entrevistada: Son... cuatro, las conocí en la U cuando estudie comunicación audiovisual, la Maca, la Carola, la chica y la Dani...

Entrevistador: ¿En qué momento entonces hablas con ellas de tus emociones? Cuando estas por explorar o cotidianamente... ¿Cuándo?

Entrevistada: O sea... siempre lo hago no sé... cuando tengo peleas con el Isape (Ríe), que es pan de cada día... (Termina sonriendo).

Entrevistador: ¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?

Entrevistada: (Silencio extendido por vario segundos)

Entrevistador: A ver... con la gente que conoces... ¿Como dirías que tu... que puedes llegar a tener una relación de confianza... O sea que primero tiene que pasar mucho tiempo... o quizás solo se llevaron bien desde el principio y ya hay confianza... Como estableces una relación. Si tu nos contaba que eres de pocas amigas pero buenas amigas. ¿Cómo formaste esa relación de amistad?

Entrevistada: Eeeeehmmmm con el tiempo... Porque las conozco como hace 8 años y... eso po, o sea la verdad es que uno va haciendo confianza a medida del tiempo no más

Entrevistador: Pero que hiciste tu para establecer ese lazo de confianza con ellas....

Entrevistada: Es que (Ríe), siempre han estado apañando en todas conmigo.

Entrevistador: Entonces eso sería como un factor para poder generar una relación con otra persona...

Entrevistada: Si... si obvio

Entrevistador: ¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?

Entrevistada: Es que ando todo el día riéndome... (Sonríe).

Entrevistador: O sea podríamos decir que es la alegría?

Entrevistada: Si (Vuelve a reír).

Entrevistador: ¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado?

Entrevistada: Si!! Es que, o es reír o es llorar y me río...

Entrevistador: Y te sirve?

Entrevistada: Si!! Es como: "Cabras no saben lo que me paso..." y el "No sabí na! Y más encima"... (Ríe)... Si la verdad es que ya no queda otra y para que me voy a amargar.

Entrevistador: Muy, muy bien!

Entrevistada: Pa' que?...

Entrevistador: Vamos, Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?, un recurso tuyo...

Entrevistada: (Silencio prolongado), no sé... básicamente ha sido por el humor.

Entrevistador: El humor... de reírse un poco de la enfermedad.

Entrevistada: ¡Sí!, de hecho el primer síntoma visible que aun no sabían lo que era, me dio una parálisis facial en todo el lado izquierdo... y fue cerca de Halloween, entonces les dije: cabras miren!!! Estoy con el disfraz listo (Risas).

Entrevistador: (Risas).

Entrevistada: También a veces como tengo un problema en la pata izquierda... se me queda la patita atrás (Risas).

Entrevistador: (Risas) muy buen recurso, muy buen recurso...

Entrevistada: Si!

3.2 AUTOEFICACIA

Entrevistador: Ya, sigamos: Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje, que es el tratamiento... ¿Qué has descuidado y que has resuelto?

Entrevistada: (Silencio), Que es descuidado? Eehm.... Sé que tengo un que hacerlo de por vida, lo tengo súper asumido, de hecho hace poco... De hecho esta semana también hice tratamiento, me estaba pinchando y me estaba costando, me estaba pinchando todos los viernes y para mí era tortura pero me lo cambiaron a una pastilla y no!! Ahora estoy feliz.

Entrevistador: Y sientes que has descuidado algo del tratamiento, por ejemplo no sé... se te olvida, no lo sigues

Entrevistada: No... soy super eehmm

Entrevistador: ¿Metódica?

Entrevistada: ¡¡Si!!

Entrevistador: Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?

Entrevistada: Conozco re poco, o sea conocí gente en la marcha esta de la ley... y no conozco nadie más.

Entrevistador: Pero sientes que no has hecho ningún cambio en ellos, algún sentimiento... con respecto a este grupo de Facebook no sé, alguna palabra a otra persona...

Entrevistada: Me meto bien poco (Risa).

3.3 APRENDIZAJE

Entrevistador: ¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?

Entrevistada: Uuuf... durísimo

Entrevistador: ¿Por qué? Nos puedes contar un poquito de ese proceso...

Entrevistada: Me diagnosticaron en septiembre del año pasad, yo me sentí que nos íbamos a morir, yo sigo con tratamiento psicológico hasta el día de hoy y si no fuera por ese tratamiento no lo estaría llevando tan bien como lo estoy llevando

Entrevistador: Entonces el proceso de adaptación ha sido complicado?

Entrevistada: Al principio si...

Entrevistador: Cuanto duro ese proceso?

Entrevistada: O sea a los primeros cuatro meses yo me quería morir...

Entrevistador: Y ahora?...

Entrevistada: no, no nada...

Entrevistador: Y cómo crees que te adaptaste? Qué crees... que favoreció la adaptación?

Entrevistada: O sea es ya estoy frita... hay que llevarlo no más y llevar bien el tratamiento no más, si mientras lleve bien el tratamiento no deberían aparecer más brotes y... bueno mantenerla estable.

Entrevistador: Qué cambios ha conllevado la enfermedad en los ámbitos en que te desenvuelves ¿Dónde? Primero... Laboral, Que cambios trajo en el ámbito laboral?

Entrevistada: (Silencio)

Entrevistador: Te ha limitado?

Entrevistada: No, nada.

Entrevistador: Entonces no hay ningún cambio en el ámbito laboral...

Entrevistada: No...

Entrevistador: En lo social?

Entrevistada: (Silencio)... Me ha llevado a ser un poquito más sociable con la gente...

Entrevistador: Entonces hay un cambio positivo.

Entrevistada: Si...

Entrevistador: Y en lo familiar?

Entrevistada: A lo mejor mejorar las relaciones porque ya no me llevo tan mal con mi papa (Risas)

Entrevistador: Y en lo personal?

Entrevistada: (Silencio), yo siento que ha ayudado mucho a cambiar positivamente, antes yo veía todo gris...y ahora todo... todo pa' la risa...

Entrevistador: Buenísimo... ¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?

Entrevistada: (Silencio).

Entrevistador: Después de vivir todo este proceso, que has aprendido de ti relacionándolo con la enfermedad? ¿Qué has aprendido?

Entrevistada: (Risas)... bueno que he aguantado hartoo... Uno puede aguantar...

Entrevistador: Entonces te consideras una persona fuerte?

Entrevistada: Si... más que antes (Silencio).

Entrevistador: ¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?

Entrevistada: Eeehm...

Entrevistador: Calidad de vida llamémosle al estar bien, entonces que hacer tú para estar bien.

Entrevistada: Bueno yo creo que el humor ha sido fundamental...

Entrevistador: Claro el humor, también salir a distraerte...

Entrevistada: Si... si, si lo hago de hecho algo hartoo (Risas).

3.4 GENERATIVIDAD.

Entrevistador: ¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemás que conlleva la enfermedad?

Entrevistada: (Silencio prolongado), Estrategias...

Entrevistador: Estrategias podría ser por ejemplo eehm... con el calor, que te... que te incomoda, entonces ¿Qué haces tú para evitar el calor?, por ejemplo...

Entrevistada: Es que... de hecho trato de salir pocas veces de mi casa porque es hela', entonces trato de no salir, estoy tomando harta agua siempre trato de usar ropa, o sea ocupo ropa lo más liviana posible...

Entrevistador: Ya pero eso es como para evitar los síntomás no más... y como para... no sé poh... Algo más personal, por ejemplo ir al psicólogo...

Entrevistada: Bueno sigo en el psicólogo (Risa), confió totalmente en mi terapeuta...

Entrevistador: Cuanto llevas en terapia?

Entrevistada: uuuuuuhm..Un año... desde que me diagnosticaron: un año dos meses

Entrevistador: Y los cambios han sido notorios?

Entrevistada: Absolutamente...

Entrevistador: ¿Te has puestos objetivos en el desarrollo de tu enfermedad?

Entrevistada: Objetivo en qué sentido?

Entrevistador: Objetivo en el sentido de que... No sé poh, se está desarrollando la enfermedad y tu, no sé poh quieres que disminuyan los síntomás. Entonces los objetivos sería que disminuyan mis síntomás de tal manera para poder vivir tranquilamente... ¿Te has creado algún objetivo respecto a eso?

Entrevistada: Em no (Sonríe)

Entrevistador: Es que también puede ser cuando digo que no voy alterar los tratamientos y así no me da ningún brote

Entrevistada: Ah no, si el tratamiento lo sigo al pie de la letra. Onda lo que diga la neuróloga, yo lo hago...

Entrevistador: El objetivo no sé... den ir al psicólogo todo los días para no deprimirme

Entrevistada; Shu... es que cada vez la psicóloga esta más distanciante, antes estaba toda la semana, ahora semana por medio ya estoy yendo una vez cada dos meses... Siempre me dice así como... aquí está abierto, ven cuando quieras (Risas).

Entrevistador: Y que haces para lograr tus objetivos?

Entrevistada: (Silencio), eeehm... A la neuróloga le hace caso, porque ella es la que manda (Risas), le hago caso en todo... Lo que me diga... se hace.

Entrevistador: Y como personal tuyo? Porque claro, tu neuróloga es como tu parte externa, cierto? Pero algo tuyo? ¿Qué haces para lograr tus objetivos?

Entrevistada: Eeh...

Entrevistador: Reírte?

Entrevistada: Si, bueno ahora me estoy riendo (Risas)

Entrevistador: Siempre riendo... me parece. Bueno se nos terminaron las preguntas y en verdad agradecerte porque has venido, por compartir la experiencia y... Gracias.

Transcripción de Entrevista

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	M.M
Edad	51 años
Lugar de residencia	Calera de Tango
Ocupación actual	Pensionada por invalidez
Nivel de educación	Universitario completo
Estado civil	Casada
Hijos/as	Francisca, 21 años
Fecha de Entrevista	Jueves 6 de noviembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Teresa Clark 235
Nombre del Investigador	Vivian Cortés; Andrea Zenteno
Duración (Tiempo)	1:23:05
Nombre Transcriptor	Vivian Cortés; Andrea Zenteno.

TOPICO I: YO SOY

1.1 IDENTIDAD

- **¿Cómo te podrías describir físicamente?**

Físicamente eh (silencio) Súper promedio (risas) Así como una mujer muy activa. Bueno dentro de... emmm me considero como con un, quizás que aparenta una edad mas joven porque soy bastante mas jovial creo yo, pero nooooo... muy normal, muy normal.

- **¿Y psicológicamente?**

Ah psicológicamente soy muy positiva, optimista, tiradora para arriba... olvídete, o sea yo digo que me van a matar a combos (risas) porque de otra forma no me van a matar... te juro (risas).

- **¿Qué cualidades te caracterizan como A.?**

A ver, súper tiradora pa' arriba, súper de... siempre buscando el lado positivo a todo, aunque te estén atropellando yo siempre digo por algo pasan las cosas y que se yo, siempre buscando el sentido positivo y de enseñanza y crecimiento... soy una persona de mucha fé, creo mucho en Dios, tengo formación Católica, estudio y todo lo demas emmm... me considero una persona muy... ahora me estoy desordenando, muy ordenada, muy metódica, muy responsable, capaz que eso también exagere la nota chiquillas (risas) permítanse ser desordenadas (risas) muy bien portada, ¿te fijai? Entonces no, nunca me curé en mi vida (risas) me entendí, mal... entonces a mi hija le digo nooo, carreteo, no no no, fuma (risas) yo ahora no fumo, fume un tiempo... emmm muy responsable, demasiado quizás, fíjate yo creo que mal, la lo bueno yo creo que todos los extremos son malos. Yo soy una

mujer profesionalmente muy exitosa ehhh lo debo reconocer aunque me dé un poco de pudor de repente ehhh y familiarmente mas todavía, yo me siento muy feliz, te fijai, muy completa con la familia que tengo y todo (silencio) pero yo creo que sipo que he sido como muy, muy así como muy bueno, muy...

Entrevistador: muy perfectita

Sipo, clarooo no no, hay que desordenarse en la vida, muy planificada muy, mucho pensando en el resto, te fijai entonces ahora todo eso, me permití mi licencia (silencio) si si absolutamente para salir, y no y como de repente, como te digo o sea armar hasta panoramas del momento yo no, siempre estructurada, pero eso por eso te digo, no es bueno.

1.2 AUTONOMÍA

- **¿Cómo consideras que te ven los demas?**

Ehmm (silencio) los demas yoo lo que percibo hoy que pueda darme el lujo de ya analizarme un poco mas, siento que me encuentras una persona como muy confiable, muy confiable, muy responsable ehhh y yo creo que me ven muy leal, que en el fondo lo soy, pero si me doy cuenta porque oye de la nada de repente alguien me dice “ohh te debo contar algo” y yo uf. Siempre he sido como muy guardadora de cosas personale.s, porque aquí mueren (se señala a si misma) te fijas, entonces sí yo creo que inspiro confianza (silencio) por lo menos eso creo.

- **¿Qué sentimientos crees que generas en los demas?**

Hay yo soy como muy de piel, muy muy de piel entonces yo creo que genero eso, eso de abrazarse, de nanai, de cariño de confianza, de de de... de ser como muy autentico, yo soy como muy... yo con todo el mundo ah, desde el caballero que barre hasta todo el mundo igual, ponte tu yo voy a la Catolica todos los martes y

el señor que estaciona o sea ya nos saludamos así como de abrazo (risas) la cuestión todos pensarán estos se van a despedir de la guerra (risas) ¡me encanta! Y el me estaciona a donde sea pero me estaciona (risas) imagínate tres años que lo conozco ¡uy! Ya somos íntimos (risas).

- **¿Cómo te relacionas con las otras personas?**

Increíble, no me encanta me encanta la relación con las personas de todo orden de todo nivel, me encanta, no súper, no tengo ni un drama con eso al contrario y mi hija es igual, fíjate me encanta, somos como uña y carne.

- **En grupo ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?**

Ehhmm yo trato mira, yo trato de ser como bien, aportar en la medida en que... trato de ser bastante cautelosa en los grupos, dejar que el resto se exprese porque a mí no me cuesta nada expresarme (risas) entonces como yo soy buena para eso, yo ahora hoy en día... quizás antes era más impetuosa por la juventud y todo el momento, pero ahora doy el espacio al resto, sí sí pero sí fíjate que siempre termino llevando la batuta po (risas) es innato (risas) al final siempre,, me creas que yo fui la presidenta de mi curso o sea ubícate que estoy hablando de hace treinta y tantos años atrás, del colegio termine siendo la presidenta de cuarto medio, que se yo hasta el día de hoy nos juntamos en mi curso, mis compañeros y yo mando un correo o llamo por teléfono y todos así comienzan a funcionar y fíjate hace ahora el 18 de Octubre nos juntamos de nuevo, viene de Talca, de Brasil, de donde vivan y todos me dicen,, no es que tú sigues siendo la presidenta (risas) ¡vitalicia! (risas).

- **¿Cómo tomas la opinión de los otros?**

Ah súper importante, sí la opinión del resto pa' mi tiene mucho... cuando hacen críticas constructivas, cuando hay altura de mira ni un drama, al contrario me encanta, o sea ¡hay me encanta! que me lo digan face to face, a mi la cuestión cara a cara el descueve, no tengo ni un drama con eso. Bueno, malo... lo bueno como que igual te da un poco de pudor ah, yo de repente igual así como que ahí no mas (A.ja con la mano) pero lo malo me encanta que me lo digas así, ahora yo considero que debo tener mas defectos que virtudes, eso esta claro el ser humano no es perfecto (risas) pero por eso te digo uno tiende a no cachar mucho entonces que le resto te lo diga bueno.

1.3 SATISFACCIÓN

- **Frente a una situación problemática ¿Qué haces?**

Ah bueno por sobre todo verle el lado positivo primero, o sea... no esto paso por algo eh (silencio) yo tengo una formación muy ejecutiva entonces siempre trato y que lamenta... no se si lamentablemente pero yo soy la del medio de mi familia, de hermanos, pero siempre he desarrollado el rol de hija mayor, siempre, siendo la del medio. Mi hermano es el mayor pero todo el mundo recurre a mi porque yo ante... ponte tu te pongo el ejemplo, mi papa sufrió de ese infarto o sea yo soy pero mamona a morir o sea hasta el dia de hoy mi papa tiene 84 años vive conmigo mi mama vive conmigo o sea con mi marido y mi hija viven con nosotros y yo o sea cero memoria emotiva de que tee... derrumbe ¡no! Yo empiezo teléfono, ambulancia, medico pa' ya pa' aca funcional, yo tengo que solucionar las cosas y después que resuelvo me puedo dar el tiempo de (gesticula relajación) o a veces no, en general no mucho la verdad (risas) si soy de las personas de funcionar de tomar de no quedarte ni si quiera la leche derramada, ni decir ¿por qué a mí? ¡No! aquí hay que salir adelante, claro aquí tu no te puedes quedar pasivamente o victimizándote nopo no aquí hay que funcionar, si uno viene a este

mundo, yo soy creyente de que Dios me puso aquí para algo, porque que fome que vine, vivi, hice mi familia y chao, que fome creo yo que algo mas aporte al mundo, entonces uno tiene que funcionar, no yo no tengo problemas hasta ahora gracias a Dios a mi 51 años nunca me ha quedado así como (se pone tiesa) ¿Qué hago? pa´ dentro no, inmediatamente digo ¡ya! plan A, B y C yo soy de esa idea que uno tiene que tener en la vida mas de un plan, no no te podi quedar en la vida con el puro plan A y se te cae el plan y ¿Qué paso? B y C siempre, alternativas (risas)

- **Cuando algo no resulta como tu esperabas ¿Cómo reaccionas?**

A ver, yo creo que el tema de la frustración es eh es un tema que se va aprendiendo, yo creo que si me hubieras hecho esta pregunta a los veintialgo de ustedes lo mas probable es que yo te hubiera dicho ¡no es que me da lata! y no se que y le pasa a mi hija (risas) la Francisca es wow intensa, pero yo me veo muy reflejada en ella a su edad. Pero con los años tu te vas dando cuenta de que, de que la frustración se maneja y que tiene que ver mucho con las expectativas, lamentablemente los seres humanos generamos muchas expectativas en las personas, en las cosas en el día a día y las expectativas son como los sueños entonces lamentablemente no no, cuesta, cuesta pero hoy día tengo yo un trabajo que si algo no resulto vuelvo al tema, por algo no resulto o sea me vuelvo ah ah cultivar mi resiliencia en el sentido de decir ya no fue por esto y le bajo el tono a la frustración pero siento quee que lo puedo manejar, es que después de mas de 50 años de vida no me puedo quedar pegada en la tontera, pero cuesta po, es un trabajo que te va dando la experiencia de vivir mas que sea una forma tuya de que vengas de fabriaca así, no yo creo que todos los seres humanos cuestionamos el tema de lo que no nos resulta, ademas aun mas cuando le ponemos mucho empeño a las cosas y no funcionan po, las relaciones, los estudios, ¿te fijai? te planificaste, voy a trabajar generar las lucas para esto y después te paso cualquier otra cosa y se fue a las pailas tu panorama o tu plan.

- **Cuando te enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones o pensamientos te genera ello?**

El hecho de enfrentarlo y poder resolverlo obviamente que es gratificante sentir que pudiste aportar, que pudiste sumar en vez de restar, o sea yo siento que en la vida (silencio) cuando tu estas en un núcleo de amigos, de familia lo que sea, están todos es como en el curso donde esta el gordo, el feo, el flaco, el espinilludo (risas) te fijai, en la familia es lo mismo... esta el que no hace nada, esta el flojo, el que es súper motivado, que se yo, el prendido, están todos... entonces hay uno que tiene que hacer la pega digo yo de resolver, de solucionar, por lo tanto siento que es como... ya te asumiste ese rol (silencio) y y tienes que desarrollarlo... por lo tanto siento que... por una parte satisfacción de tarea cumplida pero por otro lado también como que cumpliste el rol que te toco po, te fijai, o sea y y si te toco hay que hacerlo lo mejor posible, entonces creo que es como decir ehh tarea cumplida, un poco eso.

1.4 PRAGMATISMO

- **Cuando quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?**

Oh (risa nerviosa) depende de lo que sea que haya que lograr (risas) muy amplia tu pregunta (risas) hay tantas cosas que uno tiene que hacer en esta vida (risas prolongadas) entonces lo que esta en mis manos poder hacer (risas) y yo soy ... haber un poco testaruda en algunas cosas, no, no, no me tiene que resultar y busco como te decía plan A, B o C y ni no es A, B o C será Z, pero la idea siempre esss... Entrevistadora: ¿Qué se llegue al fin?

Claro, ahora cuando tú ves que hay un obstáculo, dos obstáculos, tres, tú dices esta cuestión ya no es (risa) entonces como no es, obviamente no me voy a dar cabezazos contra el muro, nunca tan gil (risas)

- **¿Qué haces cuando te enfrentas a una situación nueva?**

Hay me encantan, me encantan, lo encuentro como un desafío, como crecimiento, ¡motivador! Sí me encanta enfrentarme a situaciones, nunca me ha sentido al revés, no me intimidan, no... sientooo me motivan, me motivan mucho, siento que enfrentarte a situaciones... como venir aquí ponte tu, todos me decían “oye ¿pero tu conoces a donde vas a ir?” (silencio) no po pero galla ... son los chiquillos de la universidad (risas) o sea, ¿Pero cómo los conociste?... por facebook (risas) yaaaa, y tu ¿Cachai algo?... no po cuando vaya voy a saber po así que antes imposible (risas) cachai, entonces mi hija es la que me metió a facebook, a whatsapp a todas esas cuestiones antes yo era anito todo eso, me decía no mamá y me metió en el cuento... y ya po aquí estoy

TÓPICO II: YO TENGO

2.1 VÍNCULOS

- **¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?**

Fijate que gracias a Dios yo tengo una familia maravillosa porque esta enfermedad lamentablemente te digo desarma familias y desarma matrimonios, conozco muchos casos lamentablemente, es una enfermedad que si tu pareja, que generalmente hablemos de hombres porque la verdad es que a los hombres con la mujeres... las mujeres siempre tenemos el sentido mas maternal, de sobreproteger por lo tanto es poco probla, probable que una mujer eeeeh abandone a su marido, o sea, por un tema de enfermedad cachai, lo va a apapachay todo, pero los hombre no po, entonces esta enfermedad eeeh yo te diría que si tu no tienes una familia con fuertes pilares comooooo, comoo para soportar la adversidad eeehhh es muy complejo, es muy complejo porque es como que te bambian, a ti te cambian el cuerpo en definitiva tu forma de , de accionar, es mucho mas lenta mas tardía, en mi caso yo lo noto que andaba toda la vida a 1000 no andaba a 100 andaba a 1000 y el médico me dijo ... no tu vas a tener que acostumbrarte a andar a 30, cuando me dice ese comentario yo le digo pero tu estai loco (risas) entonces le dije tu estai loco entonces me dijo si tu no andas a 100 tu andas a 1000 y te vas a tener que acostumbrar a andar a 30 en tu vida y la verdad que yo primero dije que estaba loco y... y traté de doblarle la mano, mira que tonta el médico, demostrandole que no que yo me la podía... cuack! No olvídate ahora me doy cuenta que tienes que vivir al al ritmo, y la verdad es que si no hay un amor solido la verdad es que es difícil de sobrellevar es súper difícil porque así como tu tienes tu vida normal tienes días de repente en que no quieres nada, estás todo el día tirado en la cama sobre todo cuando hace mucho calor que son macabros ... entonces eeeh los hombres no tienen esa capacidad deeee... de estar ahí comooooo muy pendiente,

muy, bueno yo tengo un marido que se porta un siete po... el me llevaba pa allá pa aca, yo estuve dos años sin poder manejar entonces él me tenía que llevar que a la terapia, que al médico que a esto que a este otro y entremedio tenía que trabajar y hacer su vida te fijai entonces el pobre vivía así como que a full eeehh y eso en general eeemm se resiente, pero en mi caso particular, yo te diría lo que si se resintió fue mi hija, ella no aceptaba mi enfermedad, a ella le tocó justo en el periodo eemm de la enseñanza media... hablar de Esclerosis múltiple era pero sacarle la madre a ella, o sea no le toqué el tema te fijai y nooo y nooo y hasta se puso, ella también es muy de.. de fe, de .., de muchos principios y valores cristianos pero se puso así ... porque Dios te dio esto a ti si tu eres una mujer tan maravillosa... palabras de ella misma (risas) entonces... ehhh no, no podía ser te fijai? y yo le decía pero hija ¿por qué no a mi? Si soy un ser humano como cualquier otro, o sea porque no te fijai? es algo que yo siempre pensé nunca dije ¿Por qué a mi?, jamás te lo juro que nunca, entonces ahí tuvimos que hacer un trabajo importante, digo tuvimos porque como familia, con mi médico porque tu médico pasa a ser parte de tu familia, o sea tu médico ya es de verdad que un miembro mas de tu familia yo con Carlos ya somos casi pololos (risas) entonces, oye le tuvimos que hacer ene de exámenes cuestiones, se andaba quedando dormida parada hizo un cuarto medio del horror, del horror yo de verdad dije como va a dar la PSU y todo el cuento y le fue el descueve porque no hizo ni preuniversitario, no quería nada yo dije ya bueno será po hay que apoyarla y no po y después de a poco ella se fue dando cuenta ehhh y que en el fondo pero fue un proceso o, sea...

Entrevistado: lo acepto

Eeeh yo creo que ... que hoy día lo... lo asume, ella se fue dando cuenta y de a poco lo aceptó... ehhh yo creo que hoy día lo asume y ella lo puede conversar eeehh pero yo me hice partícipe de la agrupación antes y ehhh de hecho la invitaba a las reuniones y no no no hasta que un día ella llegó solita te fijai? y se dio cuenta que... de la realidad de todos que si ... entonces ya ya hoy día es un tema que se

puede hablar sin tabú, pero antes era complicado tocarlo y como te digo a ella... a mi me dio mucha pena en el sentido de... de que como la ayudaba yo a ella porque si a ella le afectó mucho pero como te digo gracias a Dios las cosas empiezan a fluir el tiempo es el mejor aliado de todo.

- **¿Quién o quiénes son o han sido importantes para ti en el proceso de ésta enfermedad? ¿Por qué?**

Bueno mi familia como te decía, lejos lejos lejos mi marido, mis papás, mis hermanos (sonido entreno)

Entrevistador: lo siento

No te preocupí... y miii, mi médico, nooo mi médico te juro que lo amo, yo le digo a mi marido si yo te pondría el gorro con él, o sea, de verdad (risas), la verdad, lo adoro, bueno mi hija, le tiene celos, a ese punto (risas), si, le tiene celos ... mamá! Es que tú con el tío Carlos... tío por ahora (risas), nooo el ha sido maravilloso, te morí, te morí, te morí, no de verdad yo lo quiero profundamente (risas) te juro que te juro, de hecho ahora está enfermito si lo llamé, mira yo ehhh... ehh pasé por cuatro neurólogos ehhh partí en la Clínica Las Condes, gastándome hasta lo que no tenía y no me dieron ni un diagnóstico entonces cuando ya uno ehh, era el terc... segundo que me veía en la Clínica Las Condes me dice oye te tengo que internar porque tenemos que hacerte trabajo práctica... no, pare, o sea, ya me he gastado una platada enorme, no me voy a internar aquí, o sea no, entonces necesito que me de un referente de otro neurólogo porque la verdad es que te respeto mucho todo lo demas pero que... o sea, cada pasá son 300 lucas po le dije yo, o sea no entonces él me derivó a un.. porque mi plan de la isapre siempre ponte tu, que nunca lo he ocupado era con la Clínica Indisa entonces me dere, me deriva a un neurólogo de la Indisa, el neurólogo de la Indisa mira... es un master creo en Esclerosis ero me atendió como las pelotas, o sea cero empatía, cero empatía emocional al punto que me dijo que yo le había consumido dos horas de consulta

Entrevistador: nooooo

Entonces yo le dije bueno si quiere le pago una segunda hora... no me dijo es que usted parece que no queda conforme donde viene de la Clínica Las Condes, aaa ya chao, volví a llamar, atroz, volví a llamar al.. al neurólogo de Las Condes y le conté po, le dije oye un fiasco este tu recomendación, o sea que querí que te diga, entonces llega yyy y me dijo ¿Te sirve la Dávila?, no tenía idea de si me servía o no servías pero yo dije esto queda pa Recoleta, debe ser mas barato entonces me sirve (risas) entonces yo le dije si, claro, ya me dijo te va a llamar una ehh un neurólogo que es amigo mío, yo dije a donde me va a llamar po entonces yo dije pero dame el teléfono yo lo ubico, no no no si él te va a llamar, yo dije soné si a donde me va a llamar (silencio) a los 10 minutos teléfono , yo aló? Aló? A.? Si, Hola soy Carlos Navarrete neurólogo amigo de ... de que se yo este otro y ahí bla bla bla bla y yo dije donde está la cámara (risas) y yo mentira que te están llamando te fijai? o sea no puede ser y en eso me dice, no mira me contó tu caso y que se yo somos amigos, te espero mañana a las una en la consulta bla bla bla y trae todas tus cosas porque te interno altiro, y yo llegué a buscar en el computador, a buscar antes salían las fotos de los médicos en las clínicas po y otras no, busqué la foto pa saber quien era po (risas) pa cachar con quien voy a hablar po (risas) y ya po es bien amoroso (risas) y vieras el otro día con mi marido estaba pa la embarrá y yo estaba caminando con muletas, o sea, calcula estaba mal, oye y me atiende, te juro que me atiende así como que me hubiera conocido de la vida, de la vida, de la vida, amoroso a morir así pero ya, yyy y te juro que me dice yo, anota mi celular estoy disponible las 24 horas de lunes a lunes para ti, para lo que sea porque yo te acabo de adoptar me dice, yo lo miro y yo de nuevo donde está la cámara (risas) me dice no, de verdad, así que tu ahora vas a ser parte de mi vida así como yo de la tuya

Entrevistador: Oh que amoroso

Te morí, si de eso han pasado ya casi 5 años y de verdad que pasa a ser parte de tu familia, o sea falta que nos vayamos de vacaciones juntos (risas) porque de verdad

que, oye yo.. bueno a todo esto como te digo ahí ingresé al auge y por mi por mi isapre a mi me toca atenderme en la Católica, que por suerte con una amiga también de él, la neuróloga que me atiende así que yo le dije o sea no, yo nunca te dejo soy fiel a pocos hombres (risas) a mi papá, a mi marido y ahora a ti (risas) ahora voy a ser fiel a ti pero fíjate que llego y le digo no así contigo, entonces le digo yo ahora si, y la Claudia que es mi doctora de de, ella sabe po, y ella me ve y me dice ¿Oye has visto a Carlos?, siiii estuvimos ayer, me llamó y que se yo todo el cuento, porque yo le digo no no lo voy a dejar, de hecho a el lo veo todos los mese, todos los meses, a mi doctora del auge cada tres, pero a el lo veo todos los meses, entonces el fue tan (silencio) amoroso cuando me dijo que tenía Esclerosis Múltiple, que la verdad para mi la Esclerosis Múltiple fue como que me dio lo mismo, te fijai, bueno el ahora, bueno el ha sido todo este tiempo súper (carraspeo) el tiene como muy desarrollado la parte femenina, ah bueno es casado y tiene cuatro hijas, cuatro (risas) entonces esta bastante inserto el tema femenino, entonces el ha sido como muy, con esa con esa delicadeza de que te va diciendo como se va a presentar tu vida, como se va a cambiar todo tu esquema pero sin llegar y decir usted tiene cáncer weon, no, sino que es como paulatinamente, la verdad es que yo hoy en día si me hice ponte a caminar con los codos, yo me pongo a caminar con los codos porque de verdad que le creo todo, o sea no es el típico medico cuentero ni endiosado, no pan a, entonces yo te diría que es,, y me he dado cuenta que lamentablemente en el servicio publico, también en el privado ah lo médicos no empatizan a ese nivel con los pacientes entonces, y ¿sabes por qué yo me doy cuenta? es porque yo pertenezco a un grupo que hay, que ya ni se de donde ni como partió, de puros enfermos de Esclerosis en facebook y es que todos los días aparece una oye me paso esto y lo otro, pero mi medico no me dice, no me explican, todos los días lo mismo y ahí te das cuenta, que los que los medico dos cucharas en la papa, te dan la receta y los medicamentos y chao, me entendí, entonces mucha no hay explicación

Entrevistador: no hay educación de la enfermedad

Yo soy súper preguntona, entonces yo a los médicos yo voy al medico y le pregunto por así por que, pa que, si se me movio el dedo para aca (gesticula) ¿Por qué? (risas) te fijai yo soy súper preguntona (risas) entonces yo creo que eso es súper importante porque esa forma tu también (silencio) como un poco te haces amiga de la enfermedad, sabes hasta donde puedes, como puedes, sabes como son la reacciones esperadas, con cual o tal tratamiento... pero a la gente aca no se le informa, no hay nada. Aca Carlos conoce a toda mi familia, a mi papá, a mi mamá, a mi hermana, a mi hija, a mi maridos por supuesto, a todos, te fijain entonces para mi aparte de la familia que es como lo mas importante, como tus contenedores, tu medico es vital o sea si tu medico te da esa confianza o lo que sea, eh hh tu la mitad del dia a día tu sabes que si me pasa esto lo puedo llamar, prque esta esta enfermedad es así, ahora puedo estar bien y en un segundo soy otra y tu dices a quien recurro

Entrevistador: tiene un apoyo constante que siempre va a estar

Exacto y eso te asegura porque esta enfermedad es para insegurizar, porque tu puedes ir caminando re bien y te sacaste la mugre, bueno yo he comorado todo Chile porque me he sacado la mugre (risas) por todos lados , tengo las rodillas pero olvídate tengo las rodillas hechas pebres, me he quebrado todos los dedos de los pies, me quebré todos los dedos, anduve dos semanas con los dedos quebrados y como no tenía sensibilidad no me había dado cuenta tenía así la pata hinchá y cuando me ve Carlos me dice ¿Pero por qué no me llamaste? Porque me reta cuando me caigo... y yo le digo pero tengo las muletas en el auto (risas) y... y me hicieron radiografías y tenía todo quebrado... y no te das cuenta ... nooo a mi me han infiltrados los hombros... este codo... nooo si me he sacado la mugre, pero ... pero ahí estay po por eso te digo a mi me van a matar con combos (risas).

- **¿Cómo es la relación con tu familia?**

Entrevistador: No solamente con... eh tu marido o tu hija sino que ...

El entorno completo

Entrevistador: Claro

Así como mamá, papá ... mira yo te diría que... queeee súper buena y siento que cada vez mejor en el sentido de que hoy día ehh como que descubrí eh que mis papás, mi mamá sobre todo ... mi mamá le le le... le dio un clic el tema de mi enfermedad pero no lo reconoció nunca, mi mamá ehh es... yo soy muy parecida a ella, en la forma de ser, en lo ser súper tiradora pa' arriba y mi mamá... mi mamá igual, entonces que pasó que ella jamas , jamas yo la vi pucha, compadecerme, nada, porque se la sufrió toda y hoy día recién porque mi mamá tiene cáncer gástrico y hoy día el médico le dice tu te enfermaste de pena... te cachay entonces hoy día recién lo puede asumir ... que sí, que ya fue... que como, como que le habían quebrado el vaso que ella quería ahí que estuviera intacto, pero, pero aún así ... oye todo el mundo se mata de la risa, si tu veí a mi mamá y no pensai jamas que tiene cáncer, salimos, lo pasamos chanco, que se yo o de repente estamos en el súpermercado comprando y bla bla bla y todos nos dicen uy que se bien ustedes mamá he hija... que somos parecidas ... mi hija todo el mundo cuando la ve dice tu hija.. y con mi mamá igual ... entonces ¿Cómo lo hace? Y yo le digo mi mamá tiene Cáncer y yo tengo Esclerosis Múltiple y así lo hacemos (risas) y sabí que todos nos miran así estas locas (risas) pero... si tu.. con mi mamá siiii tengo cáncer y .., me entendí? Y noo ella dijo no quimioterapia, no esto, no lo otro, yo quiero vivir bien y cuando me tenga que ir me voy a ir cuando Dios me lleve porque no voy a estar metiéndome químicos en el cuerpo ni nada y nosotros dijimos es tu decisión mamá Si yo no me quiero hacer nada... nada y tu la veí anda feliz de la vida, regia estupenda siempre ha sido flaca, regia y así anda por la vida súper bien entonces yo te diría que ahora ehh la relación es mucho mas transparente lo que yo siento ... igual lo sentía que había como un sentimiento de amargura contenido por parte de ellos ... eh, yo soy muy regalona muy muy ... entonces por eso te digo yo creo que ahora ya, después de cinco años ya puedes conversar, ya ehh mi hermano ponte tu el primer día de año nuevo a mi le diagnosticaron en

Agosto donde nos abrazamos, cuando nos fuimos a saludar me abrazaba y lloraba como MagdA.na y yo si no me voy a morir (risas) tengo Esclerosis Múltiple (risas) entonces el juraba mas o menos como si ya como te dicen enfermedad crónica incurable y no se que creía que ya mas o menos la lápida que le poníamos entonces yo dije si no me voy a morir, o sea, tranquilo y que se yo, entonces el shock emocional de algunos claro algunos lo expresaron, otros los contuvieron pero ya con los años tu te das cuenta que puedes conversar y puedes exteriorizarlo .. lo que te pasó y lo que pasa hoy día que ya no...no... no te afecta digamos y yo creo que todos los hacemos en post de ... de no sentirme afectada yo de mi marido que no le afecte tanto, pero en verdad como yo nunca me he hachacado así que no súper fluida la comunicación y... y como te digo muy aplanados muy... somos muy de juntarnos... de ... de ...de de compartir harto y es como rico.

- **¿Qué actividades realizas con tu familia?**

Uyyy todas po, o sea, hasta el año... no, este año no, el año anterior nos fuimos de vacaciones todos juntos nos arrendamos una cabaña en Pucón y partimos todos, hermanos, cuñados uyy el tremendo ... normalmente nos juntamos a hacer que se yo, que el picoteo que el almuerzo el fin de semana ehh todo le que son celebraciones, cumpleaños, y nosotros celebramos todo o, sea, no se po yo tengo dos sobrinitos chicos, mi hermana es mas chica, es 17 años menor que yo y mi hermano mayor es siete entonces yo tengo dos sobrinos uno de cinco que estuvo de cumpleaños el 14 y uno de año y medio entonces la des año y medio ponte tu no se po dijo tres palabras nuevas y ya no celebremos que la MagdA.na dice tres palabras mas y tenemos un whatsapp familiar y entonces tengo que estar todo el día tititititi como tonto hay (risas) y uyy lo que dijo, lo que hizo la que no se qué, entonces si compartimos mucho, mis dos sobrinos mayores, los hijos de mi hermano están fuera de Chile, porque uno trabaja ... es periodista y trabaja en México y la otra es Cineasta y trabaja en Buenos Aires entonces a ellos los vemos

menos pero tratamos por ejemplo ahora van a ir y entonces tratamos de ... ya estamos organizando un par de eventos familiares pa' que estén ellos presentes así que noo hacemos hartas cosas deee, de compartir, de salir , no se po ponte tu el 18 ya no anotamos, el 18 e mi casa, ya todos a mi casa y así vamos apuntando fechas.

2.2 REDES Y MODELOS

- **¿Quiénes te apoyan en los momentos mas difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?**

A ver... te diría mi marido y... y mi médico, los dos... si, son así pero... es que yo ahí con ellos dos... tengo la la la la plena la plena confianza de decir todo lo que me pasa, por ejemplo con mis papás también pero en que sentido me privo muchas veces por un tema de no decir todo... de hecho ayer yo estaba en yoga y... y se me durmieron las piernas y no me había pasado nunca y de hecho mi compañeras estaban súper preocupá y seguramente hice alguna postura mal entonces al único que le conté fue a mi marido bueno y a mi hija igual a la Francisca y le dije no le digan a los abuelitos que se van a preocupar y total mañana tengo control con mi doctor así que no hay problema entonces para mi es súper importante mi marido y el doc que saben todo ... ellos son yo diría que ... y el resto no es por no confiar si no que por cuidarlos... si.

- **¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia? ¿Cómo ellos influyen en esta enfermedad?**

Ehhh bueno a la agrupación, pertenezco a la agrupación de enfermos, a los escleróticos (risas) ehhh es súper importante fíjate porque se habla del mismo idioma, la verdad que ahí te das cuenta de que, como ésta enfermedad de apariencia, pareciera normalmente bien, entre los que tenemos sabemos de que hablamos entonces es súper rico hablar el mismo idioma decir oh amaneciste con fatiga uno dice ahh no se tengo hambre, fatiga no po como la sensación de desmayarte, fatiga, cansancio ... no, no es ninguna de esas fatigas, es la fatiga de la Esclerosis Múltiple que hay que vivirla para saber lo que es cachay entonces ehh si, ese es un grupo de apoyo que para mi es súper importante en el sentido de que te puedes retroalimentar, no se po, tu puedes aportar, también te aportan porque hablan tu mismo idioma.

- **¿Cuáles son tus redes sociA.s cercanas para superar situaciones cercanas problemáticas surgidas por la enfermedad?**

Bueno ehh tengo como te decía yo el neurólogo ehh sociA.s en realidad no tengo...mmm o sea como que no tengo, la prescripción que tengo con el doctor de la Dávila, es que yo ehh, ehh, en el auge en la católica por ejemplo ehh Esclerosis Múltiple tiene un departamento con un equipo interdisciplinario y ahí a mi me ve un neurooftalmólogo, porque tu tienes problemas de la vista, me ve el neurólogo, me ve la psicóloga ehh la terapeuta, la kinesióloga neurológica, la doctora, la enfermera, o sea hay un equipo multidisciplinario que te van yo por ejemplo con quien me veo mas a lo lejos es con el neurooftalmólogo que lo veo cada seis meses es resto lo veo todo bastante mas seguido.

- **¿De qué manera estas redes cercanas lo van apoyando?**

Es que te van haciendo todo un seguimiento ehh en el caso por lo menos de lo que me ha tocado vivir a mi (suena teléfono) perdonen, ese es mi marido que lo tengo con sonido distinto para... para saber cual de todos mis hombres es.

Entrevistador: ¿Y en las amistades?

Ayy yo tengo hartos amigos, o sea, amigos amigos así de los de la vida son los contados con las manos pero de de ...amigos de cariño tengo muchos ehh sabes que lo único que me pasa eso si es que me sobreprotegen y yo le digo si no soy la niña símbolo (risas), o sea, te ubicai típico típico que cuando tu salí oye cuídate que no te vayai a caer que aquí que aca, me sobreprotegen cualquier cantidad y entonces eso es como son ehh son exquisitos igual pero yo siento que como claro te tratan así y yo oye si no soy la enfermita así como hay que cuidarla (risas), pero buena onda igual, pero yo comparto mucho con ... con lo que te decía con mis compañeros de colegio, con mis compañeros de universidad, de la pega, o sea, yo todo una vez al mes por lo menos voy a almorzar con mis compañeros, yo trabajé en banco 28 años, con mis compañeras del banco

Entrevistador: Mantiene a través del tiempo los lazos que va formando.

Ahh eso si, yo toda la vida nooo hasta el último lazo yo pa' mi son todos importantes, todos

2.3 METAS

- **¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de ésta patología?**

Ehh pasarlo bien (risas) mi mayor objetivo es sacarle pero el concho al día a día, las oportunidades, es que cambié mi visión porque yo antes era tremendamente trabajólica por eso te dije yo soy tremendamente exitosa profesionalmente hablando... ehh hoy día de afuera como que lo puedo reconocer ah... en el tiempo que trabaja yo sentía que iba a hacer mi pega no mas pero hoy día desde afuera

siento que en realidad si, hiciste mas de lo que supuestamente era tu pega , pero... yo creo que dejé de lado, o sea no creo, se que dejé de lado, me dejé yo de lado , yo yo la la ser humano, la profesional, la mamá, la hija, la hermana, esa estaba siempre presente para todo el mundo, pero yo estaba por allá

Entrevistador:Siempre el otro primero

Siempre siempre pero yo creo que por ejemplo ya yo estoy aquí con ustedes en la tarde supongamos me llama mi hermano me dice oye necesito tal cosa, ya espera porque yo duermo siesta ahora porque yo duermo siesta ahora, después de siesta estoy, hacen 6 o 7 años atrás noo po yo parto aunque no me duerma en todo el día da lo mismo, te fijai entonces hoy día no, hoy día yo, me doy mis tiempos y trato de estar para el resto pero primero están mis tiempos, te fijai mi tiempo de descanso porque yo funciono pero siempre y cuando tenga, yo funciono cuando me levanto, o sea me despierto todos los días muy temprano seis, seis y cuarto estoy desayunando con mi marido cuando se viene de Santiago a la pega siempre desayunamos juntos y yo voy a yoga a las ocho y media ya estoy en yoga de la mañana que todos me dicen estai loca no le digo porque así tengo el espíritu bien y todo el cuento, pero yo a las tres de la tarde... muero es que muero así como si hubiera carreteado todo un fin de semana sin parar, o sea, yo tengo que descansar y ahí retomar cosas y hay días que no puedo retomar, funciono hasta las dos de la tarde full bien entre comillas, digo full porque hago mas de una cosa perooo pero de verdad que hoy me permito hacer , o sea, no decir que no pero si porque antes era todo primero el resto y después yo ahora no, postergo y hago yo mis cosas, lo que a mi me gusta o lo que no quiero hacer... eso es lo otro lo que no quiero hacer no hago y punto y no no mas po, antes era tengo que hacerlo ahora no, me importan un pepino (risas) no lo hago, te fijai

- **¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después del diagnóstico?**

Absolutamente

Entrevistador ¿De qué forma?

O sea primero que... mira están conectadas (risas) ehh o, sea, yo primero me había proyectado trabajar en el banco hasta los 58 años, o sea, mi idea era hasta los 58 y ya colgaba los guantes porque que era suficiente eh, como te digo me iba muy bien por tanto tenía incluso posibilidades de ascenso y otras cosas por lo tanto está, ehh había afectado mi vida desde esa perspectiva también yo decía la Fran va a estar trabajando ya va a estar independiente que se yo todo el cuento... cuando el médico me diagnosticó ehh me sugirió, o sea, me dijo sabes que a mi me gustaría que dejaras de trabajar en el banco y yo lo miré y le dije tu estai loco y ... a mi marido le dijo a mi me lo tiro así como medio talla pero a mi marido le dijo sabí que la A. no puede seguir trabajando en el banco y le dijo no se te ocurra decírselo serio porque la voy a matar ... entonces ehh.. cuando me di cuenta de que yo diagnosticada seguí trabajando el 2010, 2011, 2012 y parte del 2013 y ahí ya morí ahí cuando ya no me la podía ehh... fue como... sentí que me estaban mutilando profesionalmente, que me estaban cortando las alas y dije que voy a hacer po, pero eso fue el pensamiento que tuve, que me lo permití 24 horas porque yo dije no po, esta es una oportunidad para una invención, por lo tanto... no voy... no voy a dejar esta vida, que a sido mi vida toda, súper con muicha vorágine y voy a disfrutar ahora por lo tanto tengo que reinventarme y me compré.. me .. me creí el cuento que me compré yo misma, entonces ehh como te digo y lo otro es que claro, yo pensaba cuando me proyectaba en terminar una vida profesional que se yo, que eso me permitía además ganar, porque yo ganaba además buenas lucas entonces me permitía hacer muchas cosas y entonces yo al principio decía que voy a hacer con esas lucas porque yo estaba acostumbrada a que iba y me compraba esto y lo otro, de todo (risas) te fijai... entonces después dije importa total si tengo miles de cuestiones para que quiero mas, entonces después llegué y dije da lo mismo, o sea, si la plata es pa' vivir no ... no... nada mas, o sea, y si .. no... y lo otro ponte tu es que si es que me dije, voy... voy a tratar de...de hacer cosas que a lo mejor tenía

intenciones de hacer y que no me daba el tiempo como era por ejemplo poder participar en cosas de... solidarias, que algunas podía hacer porque a mi me gustan mucho pero que no me daba el día a día entonces dije aquí está mi oportunidad po, así que ehh fue como... como un proceso, que costó que tomara la decisión pero que ahora me ha remecido súper fuerte porque en Noviembre... claro de 2012 en estas idas y venidas que mi marido me llevaba y traía y que se yo porque A.jandro me llevó hasta esa fecha ehh él me dejó, venía soplo de una reunión que tenía en la oficina y lo chocan... pero lo chocaron así imagínate, el auto pérdida total así en el minuto, o sea, a él lo sacaron de entremedio de los fierros fue aquí en la Alameda ... fue lo chocó una ehh y estuvo mal po... cachai?, entonces ehh en ese minuto yo dije no... ya, o sea, yo estoy cien por ciento segura encontré demasiado egoísta él no está teniendo su vida porque tiene que estar las 24 horas preocupado de mi y haciendo todo el tema así que dije bueno esto se acabó y ahí tomé la desición y sabí que estaba tan comprometida, que era lo mejor que estaba haciendo que hoy día estoy absolutamente clara de que era lo mejor que pod... que podría haber hecho... pero como te digo me costó... me costó todo un periodo que así como que la pensaba y de repente cuando ya decía si lo voy a hacer... no no no ... pero faltó que viniera este accidente a mi marido y que fue como ya dije no... y ahí cambió todo y yo creo que fue lo mejor... ahora yo soy una convencida de que las cosas pasan en el momento que tienen que ocurrir, ni antes ni después, o sea, es una decisión que se tomó en el momento que tenía que ser no mas ... no, no, no empiezo a decir así ay si lo hubiera hecho antes ... no, no fue cuando tenía que fue.. ser no mas yo creo que es lo peor empezar ha cuestionarse queee... oye y si hubiera ido a aca o si no hubiese ido... no ... ya fuiste o no fuiste pero nada mas.

- **¿Tienes claridad con quienes contar para realizar... para la realización de tus metas a futuro?**

Si absolutamente, sip absolutamente.

Entrevistador: ¿Quién?

Mira... primero que nada mi familia y mis amigos, mis amigos verdad... de hecho con quien yo vivía hago la asesoría financiera que les contaba en la empresa de un amigo, de un ex compañero pero de colegio ah? Mi compañero de banco (risas) a ese nivel, mi compañero de banco del séptimo básico... no es broma y es mi mejor amigo de hecho... oye somos amigos imagínate de toda la vida yyy... cuando mi marido tuvo el accidente ehh otras de las cosas que yo me negaba era a manejar autos automáticos porque yo decía no po si yo puedo, yo puedo el cambio y la cuestión y el doctor me había dicho A. cámbiate a la cuestión del automático... estai loco le digo yo, eso es pa' los flojos, nooo a mi me gusta manejar, entonces... bueno ehhh y que el auto murió po si quedamos si sin el auto, él me llamó... no sé como se enteró porque yo no le avisé y me fue a dejar el auto de la señora automático para que yo... como yo no estaba manejando para que volviera a manejar yyy... y ahí ponte tu ehhh... él estaba medio complicaoc con una parte en la empresa, estaba media desordená la parte de las lucas que se yo, entonces me dijo A. tu podí ayudar y yo si, feliz... entonces yo lo empecé a ayudar y él me dijo ya pero cuanto me vai a cobrar... estai loco que me vay a cobrar, o sea, no no y así le empecé ayudar ponte tu desde fuera y al segundo mes me dice no pero es que yo quiero que te pongas a trabajar conmigo y yo le dije estai loco weón si yo me voy a... voy a jubilar, yo ya no tengo mas jefe yo ahora voy a vivir la vida loca y toda la cuestión olvídate (risas)... entonces él, y él fijate que ehhh sabiamente me dice no si yo no quiero ser tu jefe yo quiero que tu me pongas la las condiciones con las cuA.s tu ... pero yo te necesito porque la verdad ya me ayudaste mucho en lo que hiciste en esos dos meses, tu cachay mucho y bla bla bla, cuento resumio estoy con él hace un año ya .. yyy como te digo yo ya voy una vez a la semana a la oficina el resto lo hago todo voluntariamente ehh viajamos porque de repente él tiene reuniones que Antofagasta o que en ehhh Concepción así que hagarramos vuelo tempranito, vamos estamos allá, volvemos y después vuelo en la tarde y... y sabí tu que ha sido como súper... o sea, el punto de que cuando vamos a reunión

ponte tu él arrienda, o sea él... toma una habitación de hotel porque sabe que yo tengo que dormir siesta (risas) entonces él ... él llega vamos (risas) ehh nos vamos muy temprano, llegamos a la reunión después típico que tenemos el almuerzo que se yo y él sigue con la gente porque de repente tiene que hacer capacitaciones y yo me voy al hotel a dormir mi siesta po y después nos venimos entendí? Entonces como ehh que... que mas sobreprotector que eso te fijai... entonces él ha sido ehh laboralmente mantenerme activa pero bajo un prima que sabe ehh hasta lo que yo puedo hacer, lo que yo necesito, tener mis pausas en el día te fijai ... los días, nos juntamos una vez a la semana en la oficina y nos pegamos un almuerzo de dos horas como naa conversamos, arreglamos el mundo, lo damos vuelta (risas) te fijai, trabajamos igual harto pero ... pero me entendí ...él...él es muy buen hombre, me conoce toda la vida po, si somos ... y pa mi increíble ah? Él se casó, después se separó y después se... se juntó con una ex compañera de curso también (risas) así que, está junto con la Carola que yo la... la Carola llevamos como diez años juntos pero eramos compañeros po ... pero la la la las juntas y las reuniones que hacíamos de... de curso que se yo de la miraditas van miraditas vienen po así que están ahí emparejaos.

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1 AFECTIVIDAD

- **¿Te permites sentir emociones como la pena, la rabia, la A.gría entre otras?**

A ver... yo me permito mucho las emociones pero fijate que yo tengo un grave grave problema que me enojo conmigo misma... no puedo llorar... no sé... me cuesta... creo que he llorado no sé con los dedos de las manos cuento... y es maaalo te juro que es malo y nos... yo me acuerdo que cuando era chica ... chica

chica te estoy hablando no sé diez años yo me... me metí en la cabeza de que llorar era un signo de debilidad... una estupidez del porte de un camello, entonces yo decía que no iba a llorar po, yo no era débil... mira la estupidez ahora vieja digo una estupidez pero no puedo llorar y fíjate que yo trato pero de repente, o sea, que me ... me hay cosas que me dan pena ... se me típico el nudo aca y que se yo pero no puedo llorar, yo le decía... le digo a la psicóloga cuando estamos en terapia que se yo, ehh... pero me dice chuta pero trata de y yo le digo no se po me tengo que pegar (risas) pero de verdad que te juro que es una cuestión que no... si me metí que que llorar... fue algo que me autoconvencí porque nadie me lo dijo ah? ... que llorar era un signo de debilidad y yo no era débil, mira las tonteras... entonces yo creo que pésimo, pésimo, que de verdad creo que no hay nada mas rico que poder liberar la pena te fijai... ehh la A.gría no ... yo me mato de la risa me importa un cu..., un pepino que si rompo protocolo o no pero la pena fijate ehh me cuesta, me cuesta.

- **Entrevistador: Dijo que la pena le cuesta manifestarla pero las otras ¿Las puede manifestar y cómo las manifiesta?**

Siii... como te dije yo... yo soy muy espontánea y de piel ahora si te quiero abrazar te abrazo o un beso emmm, me mato de la risa ehh... no yo no soy... yo soy muy de... de hacer cosas te fijai? O no sé po ehh mi... mis amogas tengo ehhe el grupo de yoga son puras amigas nuevas en el fondo que ya esta... ya llevamos diez mese juntas entonceeees... que nos mandamos whatsapp... o oye mañana nos tomamos un café después y ya y que se yo y nos llevamos regalitos, lo pasamos chanco pero como te digo no, yo no tengo problemas de... soy muy de apapachar cuando veo a la persona triste y me puedo yo sentir triste también y trato pero no puedo llorar, te juro que no puedo llorar, no lo sé ehhe es una tontera.

- **¿Habla de sus emociones? ¿Cuándo? y ¿Con quiénes?**

Ehhh... de todas menos de la pena po (risas) si la pena es... es que ese mi tranca po viste, ahí está mi tranca po, de la pena mmm con la psicóloga hablo de la pena con mi marido

Entrevistador ¿Y las otras... y las otras emociones?

Noo en las otras emociones no tengo ni un problema me abro un mon... o sea, yo me enojo me mato de la risa

Entrevistador Cuando sea, o sea, en el momento la vives

Siii, mira... te vai a morir de la risa tu (risas) uno... uno de los ... uno de los (risas)... de los exámenes clínicos que me hicieron te hacen ponte tu ehhh te hacen caminar entonces me da tanta risa porque la la... aquí está la consulta de mi doctor y éste es un pasillo laaargo cachai? Y aquí está toda la gente esperando, entonces él sA. de su consulta pone como un cronómetro, él se pone aquí, se para aquí y te dice que tu tienes que caminar todo este pasillo ida y vuelta ya? Y a mi me da lata porque escucho porque es como...como que estai en la pasarela (risas) entonces llega se para y ya me dice, entonces aquí está su asistente la Noa y yo voy caminando y me dice rápido rápido y camino y llego donde el doctor y lo abrazo llegué! (risas) y toda la gente atrás po y después me dice ya déjate de abrazarme y vuelve y rarará y mi doctor es metro noventa y algo un tremendo gallo entonces vuelo donde él y pá! (risas) y él me dice eres una cabra chica me dice porque él es mucho mas alto que yo obviamente y toda la gente mirando este espectáculo y dirán esta está loca no sé y me dice ya otra vez y yo ah querí otro (risas) entonces, todo, yo todo lo hago así te fijai? Entonces yo... ya pa mi, o sea, el doctor llega cachai y me saluda y digo ¿Y mi abrazo? .. ah nooo, si no hay abrazo yo me voy te fijai? Entonces pero el tipo está con estudiantes de medicina y toda lo cosa y todos los cabros mirando dirán oye es la mina del doctor (risas) pero no, yo ... yo soy de expresar así,... súper espontaneo ponte tu ehhh y no le encuentro la... que de repente mis amigos con los que trabajo me dicen ay! Tu me dice, que no te dai cuenta que... que después te miran con otros ojos y no se que ah? Y yo por ejemplo

el otro día cuando nos juntamos a com... a almorzar estábamos mi ex compañero y hay uno que está separado que está re guapo uyy yo llego y me siento en la rodilla de él y le digo oye estai regio, estai muy guapo ah? Y mi amigo llega y me dice ¿pero como te sentai en las rodillas?... pero si es mi compañero de curso le digo yo como lo voy a mirar con otros ojos me dice pero él te miró con otros (risas) y le digo ayy si ustedes son todos unos calientes nah que hacer (risas) si los hombres son todos unos calientes nah que hacer (risas) piensan con la cabeza de ... (risas prolongadas), nah que hacer po cachai .

- **¿Cómo estableces relaciones personA.s de confianza’**

Así (risas prolongadas) no es muchaaa la diferencia (risas) soy como soy aquí y en la quebrá del ají... como ustedes me ven así soy yo.

- **¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?**

Yo me cago de la risa todo el rato... molesto ... lo paso chanco, nooo no... yo soy así.

- **¿Utilizas el humor para (...) algo complicado? Si es así ¿De qué forma?**

Absolutamenteeee... uyy como te decía po (risas) pa llorar me tengo que meter el dedo no sé ... pero sí, o sea, siempre hay algún sustempuyo por ahí para poder sacar la ..la .. la... la risa, yo creo que la risa es muy sana po, o sea, hace súper bien, yo creo que por eso no lloro viste (risas) ahí está, no hay tiempo (risas)

3.2 AUTOEFICACIA

- **Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarlo?**

Es que sabí lo que pasa como queee... la tomé como algo mas que tenía no mas como algo mas que tienes que bancarte po, en la vida uno se tiene que bancar tantas cosas que... que creo que son hasta mas graves, o sea, yo siento que mi enfermedad si bien es importante, fregaita, es súper dolorosa pero no te podí victimizar en la vida po, o sea, yo siento que hay que personas que la pasan peor que tu o que yo en este caso, con... con una enfermedad crónica también, entonces... y yo debo dar las gracias a Dios que tengo la facilidad y tengo los medios hoy día pa' poder tener una atención de primera po cachai, o sea, no... no me puedo quejar ante eso tendría que ser una... no una canalla.

Entrevistador: Y aparte de los que es ehh la medicina, otras cosas ..

Quiero...quiero...quiero canabis ahh? (risas) no mira... haber yo he hecho mucho... he hecho reiki he hecho esta cuestión de los imanes emmm hecho... emmm ¿Qué otra cosa mas? Bueno yoga pero eso me lo recomendó Carlitos mi doctor, él... él me lo recomendó hace años atrás me dijo yo quiero que tu hagas yoga si Carlitos (risas) entonces... todo lo que usted diga (risas) entonces pero esto ponte tu a ver, hasta cierto punto algunas cosas por ejemplo no se quien una vez me dijo oye ahí están estos monjes no sé los de Brasil y la cuestión y yo dije nooo sabí que, yo creo que esa cuestión es no sé con fe resulta, no tengo idea, pero sabí que yo digo si Dios me dio esto es por algo también po, entonces tengo que ehh, tener un proceso de aprendizaje, un proceso de... de ... de manejar ciertas cosas, de aportar a otras personas que tengan los mismo que... que no lo ven desde el punto de vista mío que yo lo veo bastante mas positivo, entonces yo, la verdad que ... no es que ... porque una amiga me dijo es que tu te conformas... noo no es que me conforme es que yo prefiero ehh prefiero llevar las cosas de una forma mucho mas mas ehh (silencio) mas optimista encuentro yo por así decirlo, yyy y la verda es que como te digo ahí he hecho algunas medicinas alternativas, o sea, mas que medicinas alternativas he hecho estas terapias que en cierto modo yo creo que tiene mucho que ver de aca (apunta su cabeza) , entonces como yo de aca me siento súper positica como que no requiero mucho mucho mas... a mi yoga me

encantó pero me encantó, me encantó, me encantó, me volví yolistica así pero ...
yyy y siento que con eso estoy pero mas que pagada po cachai? Entonces como
que el resto mmm bien así.

- **Frente al desarrollo de la enfermedad y abordaje ¿Qué has descuidado y qué has resuelto?**

Como en mi vida en general

Entrevistador: Al tratamiento... si ha descuidado en algún momento el tratamiento.

Nooo soy lo mas ordenada que hay , si yo soy mas ordenada que puuucha ohh soy así pero así tatata yoo... yo ehh, a mio me cambiaron tratamiento de un año, yo estuve primero con... me inyectaba una todo unnn.. yo usaba avonex, el avonex es una vez a la semana ehheh fíjate que la primera vez que lo fui a retirar, lo fui a retirar a la... Corporación Nacional del Cáncer ehheh y era como fuerte ah? Porque yo llegaba ahí, obviamente llegaba pura gente calva te fijai, pura la gente con Cáncer po.. posterior a las quimioterapias quedai hecho bolsa, entonces yo me sentía súper bien y decía pu que lata porque yo veía a todo el mundo como sufriendo y yo decía y yo vengo aquí a buscar emmm bueno estuve tres años pinchándome todos los, las semanas ehheh no le tengo miedo a las agujas ni nada cachai otra mas no mas, entonces ehheh pero finalmente los ehheh efectos secundarios ehheh del avonex en el caso mío a mí me hicieron pésimo, yo terminaba después, primero estaba uno o dos días mal, después estaba la semana mal, o sea, el día seis que ya amanecía mejor, justo al siete me tocaba pinchazo... entonces me cambiaron el tratamiento, ahora estoy con una ehheh oral que no está en la canasta AUGÉ que es el fingolimod es una de las que llaman de última generación que cuesta dos millones de pesos la cajita de 28 pastillitas y me he sentido el descueve, o sea, súper súper bien, es cierto tiene ehheh mas efectos adversos a la larga pero pa' que voy pensar en los efectos adversos a la larga yo estoy viendo el aquí y el ahora

te fijai, o sea, mañana a lo mejor no estoy que se yo, entonces ehh pero si me tienen que estar haciendo controles muy periódicos de ehh el tema hepático, el tema renal y el tema cardiaco porque si te repercute en eso emmm una cosa poca cacahai, el corazón, el riñón, el hígado, poquito, o sea, nada te fijai, pero... pero ya , o sea, da lo mismo, yo me.. me mentalizo cuando voy al examen de que va a salir bien ah?, de hecho yo tuve un brote en Febrero de este año ehh que me dio Diplopia y perdí la visión un par de días y estaba re preocupá mi doctor y todo porque chuta yo me asute su ah? porque no ver po emmm estuve dos semanas...claro ahí emm me evité que me internaran, le pedí por favorcito a mi doctor porque ... y entonces me hicieron el tratamiento en mi casa el que te hacen cuando te internan y yo en Abril me tocó resonancia, entonces todo acostados nadie quería salir por la historia po sobre todo porque me había dado la diplopía ya antes había tenido neuritis óptica y todo el cuento po y yo dije no po, yo sé que no y fui me hice la cuestión y fijate hasta el día de hoy no se explican que no tenga secuela porque todos los brotes te dejan secuelas, o sea, te lo doy firmao que te deja secuelas, es así y ésta diplopia no dejó secuelas, sabí que le médico me decía si yo no te hubiese visto, no... no lo pudiese creer y la doctora la de la Católica dijo lo mismo, ¿Pero cómo?, pero si yo veo soy (...) me dice tu estai loca me dice ... sii estoy loca pero te juro que va a ser el último brote, o sea, como que se terminó, no todo pero dije no! Me mentalicé pero salí full.

- **Respecto a las personas que conoces y que aparentan la enfermedad sientes que eres un aporte para ellas?**

Siii, sabí que yo, yo de repente de hecho por ejemplo una de mis buenas amigas es la Cecilia Serrano, la ubican ustedes? La que fue miss Chile, la que fue periodista , yaa ya la Ceci comenzó con otras amigas ehh hicimos de hecho un programa, nosotros veíamos... no se ustedes una emmm ehh... una serie que se llama vida conciencia que lo dan en el cable ehh que son, pero ehh en este caso ahora emm

del 2013 espero un capítulo, siete capítulos mas en enfermedades neurológica Alzheimer que se yo, entre esas Esclerosis 8...9 yo debo decir que soy súper pudorosa pa' esas cuestiones, a mi no me saqué fotos porque me carga entonces alguien que hiciera el programa y como te digo salió súper lindo es muy optativo, muy educativo y de la nah el CNN Chile, ahora otro canal y salió por pega en el fondo emmm y fíjate que bueno, no atiende el mismo médico, entonces compartimos los mismos profesionA.s, y la Ceci es muy depresiva, súper depresiva y cuando ella está solita po si... si el marido la dejó al año que tenía la enfermedad, ella se separó y tuvieron un puro hijo que ya es adolescente, y rafita ya sA. este año de cuarto, eh eh entonces por ejemplo mi terapeuta kinésica fue la que obtuvo en los ojos porque me decía que la Ceci eh eh le costaba mucho hacer la... la parte de actividad física yyy como que no motivaba y de ahí me... te tinca hacer yoga con ella y yo si feliz po tzz llegaba, yop me llegaba y decía tss me estai dando cancha de tiro de lado, porque esta otra llegaba a correr me entendí noo armábamos un webeo que te morí oye pero ahí entre las dos que se levantara, que se motivara y después nos ponemos a tomar tecito eh eh, pero fíjate que le ha hecho esto súper bein, tengo otro que también es de una amiga, también tiene lo mismo nada mas que a ella le dañó el riñon, entonces eh eh.. voy a verla comer, voy al cumpleaños, porque los efectos secundarios de la droga y la tuvieron que transplantar, la Anita, con la Anita también ella, con la Anita así como oye da lo mismo tenía un riñon menos, se lo pasó el hermano y el hermano está vivito y coliendo (risas) entonces mas encima tenía un riñon nuevo de un hombre vigoroso, que te preocupai, entonces eh eh si, yo siento que si fíjate, o sea, yo me tomo todo a la risa entonces siento que... que, eso, resulta, dan... dando frutos y la he visto como te digo y no es por padecer eh? Es porque lo siento así, lo siento así fíjate, así que sip de todas maneras.

3.3 APRENDIZAJE

- **¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?**

Yo creo que...bieeeen po, o sea, con.... Con todo lo... lo yo te diría, mira yo te diría que me costó mucho mas ehhs desarrollar mi labor profesional tal como afuera, ahí me sentí bastante eh limitada... ahí me siento limitada , entonces eh era como, eso era como eh refregarme a diario que estaba enferma y que no tenía la capacidad de hablar que antes entonces eso era un poquito mas mas triste por así decirlo te fijai? Que no va a volver... de hecho yo seguiré siendo la dueña de este lugar, a mío me trataban distinto en el banco, muchas concesiones conmigo, entonces, era como la niñita símbolo te fijai? Entonces de verdad... de verdad ya como si... ya sentirte distinto así muerta, la A. no ella es aparte entonces ahh no esa va a estar ... esa le costó entonces yo creo para que almorcemos hay que trabajar... y es al revés yo pensé que fue lo mejor... fue lo mejor.

- **¿Qué cambios a llevado o generado la enfermedad en el ámbito laboral?**

Ehhh no trabajar (risas), o sea, cambiar absolutamente tu ritmo y todo el cuento , sii pero en mi caso hoy día te puedo decir que ha sido un cambio absolutamente positivo mmm súper positivo

Entrevistador: ¿En el ámbito social?

Sii también ha cambiado aunque yo era mucho de... de salidas nocturnas me entendí de... la típica de las comiditas que la junta que no se qué ehhs hoy día ya no, no hoy día salgo ponte tu pero eh ya si voy a salir tengo que eh dormir la siesta en la tarde completa mas o menos yy ... yyy la calabaza hasta las doce se desarma mas o menos, entonces es como decirlo... es, es mas restringido... si.

Entrevistador:¿En el familiar?

Noo en lo familiar no, en lo familiar no... ehh en la parte sexual si, la parte sexual si porque tuuu, tu enfermedad conlleva a que tu pierdes la libido, entonces es súper complicado porqueee, por eso te digo los homb... el marido es ehh... para ellos ehhh tiene que ser un gallo súper apoyador porque de verdad ehh tu sabí que el hombre es como el corta palo siempre dispuesto po, entonces siempre listo, entonces (risas) entonces la mujer en realidad ehhh es distinto y mas aún con esto, o sea, ehh es complejo, es mas ... igual te están ayudando ah? igual te están ayudando ehh la Psicóloga te está reforzando un poco el tema, Carlitos también (risas) ... Carlitos ayuda ah? así pero, este está toda la vida preguntando ¿Y cómo está...? Y yo que te importa ... que te importa le digo yo, no pero si cambia absolutamente, ehh es un ritmo distinto, ahora yo debo dar gracias que yo estoy mas vieja también, o sea, porque yo digo las chiquillas que tienen no se po 25 o 30 años... guau... ahí si que ehh es distinto te fijai por que están... muchas de ellas están a lo mejor adportas de tener hijos y todo lo demas, se puede pero hay que dejar los tratamientos durante un periodo antes de que tu estés embarazada, obviamente durante todo el embarazo entonces es complicado, es mucho mas complicado, o sea, yo doy gracias que a mi.. la vida ya está resuelta ya po te fijai, entonces ehh es cuestión de ... de adaptarse no mas pero de que cambia, cambia.

Entrevistador: ¿Y en lo personal?

En lo personal ehh emmm fijate que... siento mas cariño, me siento mas querida, será porque de repente como dices tu ehh la gente tiende a ser como mas de apapachar y todo lo demas y a lo mejor lo demuestra mas ehh... sip, siento que me ha me... me, me nutro mucho de eso, me han dado mucho mas cariño, de repente personas que tu las ves así como no sé si distantes pero mas lejanas en tu día a día pero que igual te dan te... te demuestran un cariño así a montón es rico.

- **¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?**

(silencio) Que soy capaz de reinventarme después de... de ...de unnn y de romper esquemas que yo pensé que no iba a ser capaz de hacerlo, que yo sentí que era demasiado estructurada en mi vida que yaaa.. cua... cuando me dicen no ya estoy vieja no voy a cambiar nooo perdón si se puede cambiar, es cosa de querer yo creo que nunca es tarde ni de querer, de cambiar ni de aprender cosas distintas, yo creo que si ehhh eso lo, yo pensé que ya estai, te armai te estructurai de una forma pero noo, noo... puedes cambiar todo y la verdad, que el de arriba es que dice cuando y a que hora y tu como digo yo si Carlitos (risas prolongadas) ... ustedes van a querer conocer a Carlitos, están intrigadas y no lo comparto con nadie (risas prolongadas)

- **¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?**

Uyyyyy te tengo que contar (risas prolongadas) nooo hago...hago desordenes... noo ... mi calidad de vida, mira en general trato de no concentrarme nunca en el dolor porque uno tiene dolor permanente ahora yo tengo un umbral del dolor biológico yo creo que es mucho mas alto que el promedio porque uno se acostumbra entoncees, me lo hecho al, al hombro no mas po, me lo banco yyy, y trato dee de ir ehhh, estar en el ...como ocupada en actividades distintas cosa que, tu dolor pase a un segundo plano o a un tercer plano de hecho yo ya he bajado doce, yo tomaba ocho medicamentos diarios estoy en cuatro , baje eehhh por lo mismo te fijai porque yo dije no, o sea, no puedo estar todo el día dopá, por eso tengo una amiga de mi hija que le hace al... y me dice Tía yo le voy a traer ... con eso no duele nah y yo pero yo no fumo po... bueno se hace un tesito (risas prolongadas)... en todo caso yo voto que no... no, no esté sancionada, creo que si es buena, es natural po chiquillas si al final todo lo natural es bueno

3.4 GENERATIVIDAD

- **¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemas que conlleva la enfermedad?**

Emmmm a ver estrategias... la mas importante es por ejemplo que antes de irme tengo que ir al baño (risas)... noo... estrategias... noo esto tiene que ver mucho con la alimentación porque mi reloj biológico no es como el de cualquier ser humano que dice ay yo voy todas las mañanas al baño o después de almuerzo, no sé, no, el mío a cualquier hora a cualquier hora, no, atroz entonces yo si vengo no se po por ejemplo planifica a horas que yo se por ejemplo que no voy a comer o si voy tengo algo a las tres de la tarde no almuerzo porque se que después me puede venir un dolor de guata y dejo la cagá así (risas) entonces el no tomar líquido ponte tu cuando salgo ehh por ejemplo yo vi que había un baño y te acepté el agua po, si no, no te hubiese aceptado nada, te fijas? nada líquido entonces ehhh uno aprende a tener estrategias con respecto a la alimentación, con respecto a los lugares que va a .. a ir, o sea, se documenta primero, yo por ejemplo a los mall casi no voy cachai? Porque me agotan rápidamente entonces que hago yo vitrineo por internet, entonces vitrineo por internet y si hay algo que me quiero probar voy a la tienda donde me gustó y saco lo que me gustó te fijai, entonces voy a... voy haciendo como ese tipo de map, de estrategias... claro, o sea, voy yo miro y ya quiero comprar esto y esto otro entonces ya voy me hago un planito, listo me estaciono aquí y ya no voy a tener que darme la vuelta completa, recorrer todo el mall, no, cachay? Porque sé que no soy capaz de hacerlo, entonces voy haciendo ese tipo dee... de... como de pre-panorámas ah?, antes lo reviso, lo veo ehhh veo los tiempos de viaje donde voy a estar entonces yo digo y...y los baños son re importantes entonces tengo que andar preocupa de donde voy a estar por si hay un baño o no hay un baño.

- **¿Te has puesto objetivos a lo largo del desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles?**

Emmm Mi objetivo es mantenerme como estoy ahora bien, bien y mi objetivo mira nunca le he tenido miedo a la silla de ruedas por ejemplo, entonces nooooo, no lo veo ... muchas de las personas que sufrimos de ésta enfermedad ven queeee ..que cada día se acerca mas el momento de la silla de ruedas yyy, y lo ven como que ya están llegando al patíbulo, entonces en mi caso nooo, nunca he renegado con la silla de ruedas ah?, o sea, yo digo si me voy a poder desplazar da lo mismo, sentá, pará, acostá de guata da lo mismo cachai pero ehh yo creo que quizás viendo la adversidad como que es parte del proceso y el desarrollo pero pensando que también depende del de arriba, de mi Carlitos y de mi (risas prolongadas) como se desarrolle el tema, entonces tengo mucha, mucho como objetivos, de... de hacerle caso yyy y de hacer las cosas digamos ehh no bajar los brazos y no bajar los brazos, o sea, si él me dice tienes que hacer yoga todo el resto de la vida, voy a seguir haciendo yoga todo el resto de la vida.

Transcripción de Entrevista

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	D.G
Edad	60 años
Lugar de residencia	La Reina
Ocupación actual	Pensionada por invalidez
Estado civil	Separada
Hijos/as	Si
Fecha de Entrevista	Viernes 21 de noviembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Axel Munthe 7417

Nombre del Investigador	Bryan Lizama, Francisca Orrego
Duración (Tiempo)	40:09
Nombre Transcriptor	Francisca Orrego Cáceres

TÓPICO I : YO SOY

1.9. IDENTIDAD

I: Cómo te podrías describir físicamente?

E: Ehmmm, una persona morena, gordita.....bonitas piernas (risas)

I: ¿Y psicológicamente?

E: Eh... tranquila, mesurada, optimista mmm....eso más o menos....un poco súper ventilada si se podría decir....eso.

I: ¿Qué cualidades te caracterizan como D.?

E: Ser sociable, eh.... Solidaria.... Y artista....eso me caracteriza.

1.10. AUTONOMÍA

I: ¿Cómo consideras que te ven los demás?

E: Como una persona positiva, alegre, emmmm un poco.... Eh....como se dice....avasalladora una cosa así....Así me ven los demás.

I: ¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?

E: Amor y odio (risas)

I: ¿Y porque cree eso?

E: Amor porque me quieren...los que me quieren, los que me integran y odio porque la gente no entiende de que porque yo sea enferma sea positiva que no.....como que.... Emmmm creen que es una fachada....Esas personas como que.... No tengo buena llegada con ellas, yo siento que no se si odio pero por lo menos es una cosa.....rechazo, eso....

I: ¿Cómo te relacionas con las otras personas?

E: Me relaciono bien, me relaciono rápidamente emmmm no me cuesta relacioname.... Tengo buena llegada con la gente.

I: En grupo ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?

E: Eh.... Positivamente y rápidamente....yo encuentro que sí...

I: ¿Cómo tomas la opinión de los otros?

E: Lo que me va a entregar algo importante lo tomo....lo que es algo que.... Es negativo o no me interesa lo olvido....lo dejo pasar, no le presto atención

I: ¿E importante cómo sería o en que sentido?

E: Eh..... por decir, si tengo una reunión y todos hablan de enfermedades yo encuentro que la reunión no era la causal de enfermedades inmediatamente cambio el tema no, no...no cuanto jamás mi historia.....encuentro que hay momentos y momentos para hablar de enfermedades y para eh...eh... sufrir y esas cosas pero si es una reunión social considero que hay que hablar de lo que nos convoco.... cumpleaños suponte y no de...entonces si todos hablan de enfermedades yo... me voy a lavar la loza...no, no me interesa escuchar comentarios y menos...ay! Yo tengo un pariente con Esclerosis que ya está en silla de ruedas y hasta han muerto y que....yo encuentro que es cero aporteEntonces en ese sentido no les presto atención pero tampoco lo manifiesto mucho....solo me meto en mi mundo interior o tomo mi celular o me levanto y voy a hacer otra cosa, pero no lo manifiesto....no voy a choque.

1.11. SATISFACCIÓN

I: Frente a una situación problemática ¿Qué haces? (Describir) Cuando algo no resulta como tú esperabas ¿Cómo reaccionas?

E: Nunca pierdo la calma.... Eh....razono, pienso y busco salida....soy así cuando vivo un problema

I: ¿Podría ejemplificar una situación problemática?

E: No sé....eh.... por decir..... que podría decir....algo familiar, algo de trámites...

I: Claro...

E: Si estoy en un trámite y....la atención es lenta...mala no hay una de...ca...o sea....Que se dedique expresamente a mí... empiezo a pensar....pero no importa...ya me van a atender luego eh...no tengo nada que hacer, no estoy apurada ehh....hay otras personas más mal que yo ehh... y....eso....de esa manera lo llevo y lo mismo hago en lo familiarsi estoy cuidando a mi nieta y mi nieta se accidenta, razono...o sea rápidamente la veo, la paro, la con suelo, le cuento una historia, la saco a regar...No sé cualquier cosa... pero no soy así...ah!! Que terrible qué voy a hacer... Como lo soluciono.... O llorar o tirarme al suelo, no...soy como rápida para pensar y no... no calentarme la cabeza....

I: Cuando algo no resulta como tú esperabas ¿Cómo reaccionas?

E: Cuando no resulta lo que yo esperaba.... Lo intento de nuevo, si me falla la segunda vez o la tercera vez digo.....o le pierdo interés o lo cambio

I: ¿Pero no hay un sentimiento de frustración?

E: no, no....lo cambio si no resultado....ah...ya si no resultado no era pa mí... ir a gimnasia....ya entonces voy a ir a nadar... o voy a pintar o no se....voy a jardinear pero

no...lo intento pero no...ya si...veo dos o tres veces que no...no le pierdo interés.....cambio.... Cambio el swich.

I: Cuando tú enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones o pensamientos te genera ello? (Preguntar uno por uno)

E: Cuando lo resuelvo eh...era como yo esperaba de mi...lo primero.... Y siempre pienso que bueno que no perdí la calma y que bueno que lo resolví...un sentimiento positivo en el fondo...

I: Bien, entonces son emociones y pensamientos positivos

E: Claro, si...si me resulta algo no, no digo...ven yo lo dije ah...no, pero digo eh...que bueno que todavía pueda actuar de esta manera.....saco como un análisis....que bueno que todavía no estoy tan cagá de la cabeza (risas) si porque a mí me preocupa mucho la parte intelectual de la enfermedad más que la física...no quiero estar asíestoy muy pendiente de no perder la memoria...de node no perder.... A olvidar cosas, fechas...igual tomo precauciones pero me preocupa

I: Y siempre es tan analítica para las situaciones o hay alguna que como la...la descomponga?

E: Pocas veces....soy muy racional porque no soy para nada apasionada, ni romántica, no tengo ese aspecto....no lo tengo desarrolladotengo...tengo muy desarrollado lo racional, siempre pienso, nunca actúo a la loca y cuando actúo a la loca es porque lo pensé que iba a actuar a la loca, o sea lo premedite...por ejemplo...me tire en parapente pero yo cotice...programe y me tire a pesar de que sabía que si me tiraba me podría dar una crisis y me podía sostenerme en el paramente...no sé, pero igual lo hice a conciencia pero casi nunca hago cosas sin pensarla y sin meditarla....soy muy racional....siempre la

razón.....bueno, yo estudie administración y para lo que más me a sirvió a sido para la vida más que para la....ejercersiempre pienso porque siempre planifico, me organizo....todo.....entonces esa es mi forma

1.12. PRAGMATISMO

I: Cuando quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?

E: Lo que te dije....lo planifico...Lo organizo, veo los pro y los contra y....junto el dinero o si no hago el estoy... que corresponde y me meto en lo quiero

I: Claro, muy metódica para alcanzar lo que quiere...

E: Si.... Si quiero viajar....ahorro, ahorro, ahorro....espero a que los pasajes estén gra...bajos, compro el pasaje, me programo y tengo pla plata y los pague todo me voy ...pero no hago nada...Ya así... voy a conseguirme o me prestan....o crédito, no....todo programado, todo pensado

I: ¿Qué haces cuando te enfrentas a una situación nueva?

E: Lo analizo...veo si me interesa, si me gusta....eh....si me interesa...investigo, si no... soy vuelta la página...no me caliento mucho...

TÓPICO II: YO TENGO

2.1. VÍNCULOS

I: ¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?

E: Ehmmm.... Me he acercado más a mi familia, ellos se han acercado más a mí también y yo a ellos... ha influido positivamente yo creo....siempre he tratado de bajarle el perfil a la enfermedad porque es más difícil para mi familia que para mí llevarla...mi mama tiene 82 años entonces vive con aprensiones, preocupa....tengo dos hijos... mamones... varones (risas) que viven también pensando que o me caiga, que no me accidente ...que se yo....entonces yo he tenido que ser la...como la más fuerte y decirles que no estén tan angustiados, que podría haber sido un cáncer al útero, a una mama, podría a ver sido cualquier cosa y que agradezcan que no tengo dolores porque yo....no sé si felizmente o porque milagro soy una de las personas con esclerosis que no tiene dolores....no siento dolores

I: Y esa fortaleza que comentaba es real.... ¿realmente existe o es para en cierta manera calmar a los familiares?

E: Existe, porque antes de saber que tenía esclerosis siempre fui fuerte, siempre fui como que ,.....preveía las cosas y nunca he perdido la calma...siempre he sido así en caso de....yo viví en el norte ...de cosas de tsunami , de accidentes ...yo siempre he sido...pero a ver a ver....pensemos, no corramos, paremos...veamos aquí donde esta esto... no...siempre he sido asíantes de estar enferma y ahora con mayor razón.....como que me anticipo y no me bloqueo...nunca he sido así historia... ay! No soporto a la gente histérica (risas) ayyy no! No, yo siempre digo...a ver calma...veamos...

I: ¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? ¿Por qué?

E: Eh.... ha sido importante en general toda mi familia pero principalmente mis hijos, mi mama eh.... Mis amistades y mis doctores....esos son los que han sido importantes en mi proceso de la enfermedad

I: ¿Cómo es la relación con tu familia?

E: Es buena... muy buena eh.....unida eh.... Siempre cuando hay algún problema siempre estamos todos muy atentos y....preocupados... si, todos preocupados, es como mutuo...en todos los familiares.

I: ¿Y eso ha sido siempre o después de la enfermedad hubo un cambio?

E: Ha sido siempre pero si después de la enfermedad ha habido algunos cambiosdigamos un poco más de aprensión.... De parte de la familia.

I: ¿Qué actividades realizas con tu familia? ¿Cuáles? (Indagar creativas)

E: Eh..., las actividades familiares bueno....eh.... reu.....digámosle fiesta pero no son fiestas...son tertulias con comilona, una cosa así...porque no somos de bailar ni nada de eso....juntarnos digamos eh.... Vacaciones también en algunas oportunidades eh....frecuentarnos casi todos los fines de semana con los más directos...con los hijos y mi mami, mi sobrina...que es la que vive acáeh.....eso principalmente lo que hacemos estar preocupados....celebrar no sé.... Los cumpleaños...esas con las actividades que hacemos....no tenemos actividades ni deportivas, ni religiosas ni nada de eso....

2.2. REDES Y MODELOS

I: ¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?

E: Me apoyan mi mama, mi dos hijos y amigas y lo hacen.....y de qué manera...en realidad todos me apoyan pero los más importantes eh..... Llamándome eh...ofreciéndome ayuda, ofreciéndome dinero eh...ofreciéndome compañía, eso....., así me apoyan

I: ¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia? ¿Cómo ellos influyen en tu enfermedad?

E: Emmm... tengo dos grupos pero no son de apoyo a la enfermedad pero son dos grupos que yo integro, que son un grupo de pintura y un grupo de amigas... que nos juntamos la de pintura toda la semana y las amigas que nos juntamos mínimo una vez a la....al mes ellas están...saben de mi enfermedad, también me dan ánimo y...o me....no se me llevan recortes con respecto a la enfermedad, me dan información o me ofrecen sanaciones alternativas, no sé.... De esas esotéricas...no creo mucho pero eh...del yin del yan...del mantra (risas) del no se qué... de la hipituitaria... No se cuanto (risas)...todas esas cosas pero igual son apoyo porque...porque por ultimo me distraen

I: entonces ellas serian su principal apoyo en este tiempo...

E: si, pero no tengo un grupo de esclerosis... no voy a uno a uno de esclerosis...

I: ¿Cuáles son las redes sociales cercanas con las que cuentas para superar situaciones problemáticas surgidas por la enfermedad?

E: En lo único que me ayudan es en distraerme porque no...otro tipo de ayuda...es que no les presto ni atención porque... las ayudas me la mi médico, mis médicos son los que me dan la ayuda y los demás dan su comentarios y sus posturas pero de ahí a que yo les haga caso o siga lo que me dicen...soy media porfiata (risas)

I: ¿De qué manera estas redes sociales cercanas te apoyan?

E: Solo me apoyan en el momento de distraerme....yo escucho sus posturas pero no les hago caso.... (Risas)

2.3. METAS

I: ¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de esta patología?

E: Vivir las cosas más intensamente, más rápidamente, disfrutarlas más y aprovechar el tiempo bueno...esos son mis objetivos ...si viajo, viajo más seguido porque digo... más adelante a lo mejor no voy a poder viajar, si voy a pintar pinto más...más vecescon ,as entusiasmo....si....no se po.... Voy a la playa...disfruto la playa porque digo...cuantos años más tendré de disfrutar así como ahora... a lo mejor lo voy a disfrutar 20 años mas pero a lo mejor con un bastón , una silla con un ayudante porque Yo tengo problemas de visión....lo que más me ha afectado a mi es la visión entonces.... Es disfrutar el máximo y más rápido...luego...eso sería mis objetivos a futuro.

I: ¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después a diagnóstico? ¿De qué forma?

E: Viajar....eh.... que más....practicar más deporte, bajar de peso...esos son mis proyectos ...pero lo más importante es viajar, bajar de peso... y mmm... tal vez estudiar algo ...tal vez...me gustaría meterme un poco en esa parteEsotérica para ver cuánto hay de cierto

I: y esos proyectos siempre han estado o cambiaron después del diagnóstico?

E: Siempre han estado presentes pero no con mucha fuerza....siempre he viajado, siempre he estado pendiente del peso pero ahora... si con más fuerza...con más...con más prisa. Más rápido

I: ¿Tienes claridad con quienes contar para realización de tus metas a futuro?

E: Si tengo claridad con quien contar...es que generalmente todo va a lo mismo...a mi familia, que es principalmente mis hijos, mi mama y.... (Interrupción) es que no son tan irrealizables mis metas...bajar de peso es personal...viajar...estudiar... son más...trabajar en algo...pero es difícil...me cuesta movilizarme porque pierdo la visión...así que me complica...tendría que trabajar acá.

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1. AFECTIVIDAD

I: ¿Te permites sentir emociones? (Pena, rabia, alegría, etc....)

E: Si, si me permito.

I: ¿Y las manifiesta?

E: Poco...poco, no soy muy emotiva o sea...es que soy como media dura y se contrapone porque soy tan segura, soy como incrédula y media dura...si

I: ¿Puedes manifestarlas? ¿Cómo?

E: Las manifiesto un poco encerrándome en mi misma...no prestando atención tengo una facilidad enorme de...suponte...si yo quisiera yo no...no te sigo escuchandoYo me evado y no te escucho y te puedo decir, si...no...y tú te vas contenta con tu entrevista (risas) pero yo después te digo...cuando me preguntaste eso... y yo...me evado, me evado (risas) y.... tiene que ser algo muy puntual para que me conmueva o sea que...siento que me afectó cuando supe de esclerosis y yo digo....Qué más puede ser más fuerte...Que me va a hacer derrumbar...así llorar a mares porque yo estoy enferma.... Pa que llorar si ya....o me mejore... o estoy en esta etapa...soy poco...eh.... Insensible a llorar y al dolorsoy como fría...en ese sentido...y no es una careta porque lo siento también con respeto a mis hijos, mi nieta , siempre veo la salida entonces encuentro tan triste queo sea no triste....si no tan... no me cabe que sufran por cosas que no hay que sufrir no...no....no....no sé porque detente a sufrir que murió la duquesa de alba... que murió una vieja española...que...que...que me importa la duquesa de alba (risas) es ridículo....ya después no sé...se le murió el perrito a una amiga....pero era un perro...

hay miles de perros guachos...que importa...no si...si siempre le busco una segunda lectura al sufrimiento y eso hace que yo no sufra....

I: ¿Hablas de tus emociones? ¿Cuándo? ¿Con quiénes?

E: Es que no hablo...las manifiesto y la gente me nota...me dice, ay! Que anday contenta o me dices...estas callada, diferente, distante...tienes problemas eh...no estás participativa.... No las manifiesto así...no llego a una reunión, me siento y me pongo a llorar...chiquillas les cuento no sé....tengo dormido el brazo (tono irónico) y si llorara...diría...qué están llorando, o sea que son locas, háganme un masaje, tráiganme un roncito, no sé pero no lloren (risas) o sea no encuentro que sea necesario que lloren... si me traen una solución...háganme un masaje, o pónganme una crema, sóbenme el brazo, pero no lloren...no sufran.

No lo manifiesto así.... Muy pocas veces lo manifiesto....emociones sentidas, que las perciban....o sea que realmente diga: oh...que pena, que terrible....pero no soy muy así.

I: ¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?

E: Como establezco.... relaciones personales de confianza.... solamente por una cosa...de empatía. O sea yo conozco a una persona, me gusta...me identifico, me parece interesante, y tal vez pueda tener algo de confianza o si no....es una persona sociable...ah! Hola como estás, pero nada más.... No establezco nada con ella....y creo que es una cosa por lo tanto....no es muy amplia mi gama de gente que me relaciono y con las que me relaciono son personas que están de siempre...tengo amigas de cuando estaba en básica y todavía las conservo y nos vemos y nos juntamos y hacemos cosas....y saben todas mis etapas...de casada, separada, nietos, hijos... de todo....pero me conocen...entonces no tengo que....ni cuestionarlas, ni frenarme...Ellas me conocen y saben cómo soy,.....también un poco me

encuentran dura también...a veces ellas se conmueven conmigo (risas) con mi enfermedad y yo las miro así... (Gesto facial)

I: ¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?

E: Qué emoción... ay...no se sí... alegría, se podría decir...alegría aunque no sé si tan alegría...no sé si sería como... conformidad ...yo creo que es la emoción que me caracteriza...o sea conformidad.....sí...no sé si será una emoción o un....pecado (risas) o algo malo o bueno pero yo no....no siento así que la vida es terrible porque.... porque desperté...no, le busco el lado positivo y si no...es lo que hay...es lo que hay.

I: ¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado? Si es así ¿de qué forma?

E: Generalmente si...

I: ¿Y de qué forma lo utiliza?

E: Diciendo una ironía... O... contando una historia...O... Riéndome...bajándole el perfil en el fondo, si...bajándole el perfil

3.2. AUTOEFICACIA

I: Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?

E: Que recurso.... Eh... principalmente ver mi médico y seguir las indicaciones al pie de la letra eh.... Suponte...tomar las precauciones medicas, usar zapatos planos....me baje de los tacos... ¿No sé si eso es importante?.... ¿es un recurso eso? No...

I: Pero es una estrategia...

E: Como estrategia no hacer nada que..... me...me...me....lleve a accidentarme...

I: Prevenir sería el recurso quizás...

E: Claro...eh... que otro recurso...no sé...no se me ocurre...pero lo más importante es que siga los controles, me haga.... Todos los médicos....todas las indicaciones medicas las sigo al pie de la letra....esté o no esté de acuerdo....como algunas....Suponte....repetirme la resonancia sin el sentido de que estoy enferma, pero si el médico me dice hágase una resonancia y hágasela de nuevo...lo hago, eh..... en realidad es el único recurso que hago prácticamente.

I: Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?

E: Ehh.... Hacer caso en todo lo que dicen mis médicos....solo con eso he podido abordarla....bueno....con la ayuda de mi mama y mis hijos también.

I: Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje (tratamiento) ¿Qué has descuidado y que has resuelto?

E: Eh... descuidado algo..... Del tratamiento..... ehh... a veces me aventuro a hacer cosas que podrían estar un poco en contra pero con mi afán de disfrutarlas antes de estar más enferma las hago igual....como por ser...yo voy a reuniones a veces de gente con esclerosis he ido...ahora no voy hace como 6 meses....y cuando estamos reunidos... los veo que se cuidan tanto.... Y yo digo...yo no hago nada de eso (risas) pero yo no lo hago porque yo nunca me voy a olvidar de mi primer neurólogo que me descubrió la enfermedad que me dijo: “viva la vida como a usted le parezca”...” Vívale a concho” noooo se caliente la cabeza me dijo... yo justo iba a viajar...me dijo viaje... baile, tome... Haga todo, pero... no se meta tanto en la enfermedad... Y eso ha sido como mi...seguimiento de vida... y yo en estas reuniones la gente hace dietas especiales, se...no

sé... retiro, no toman tragos, eh...no sé.... Duermen siesta... por darte ejemplos... y yo no hago nada de eso.... Si yo....me ofrecen un pisco sour me lo tomo...si voy... a una comilona y.... tomamos vino, tomo vino....si..... Hay que viajar y el viaje, el vuelo suponte son 20 horas a lo mejor me va a dar una crisis pero ¿y si no me da? Mientras no lo viva no lo sabré.... (Risas) entonces...no son muchas las...lo que me freno...no tengo mucho un seguimiento de vida....mira si yo te dijera...mira... estoy...en la dieta tanto y no como sal, serían mentiras...yo no hago nada de eso (risas) marihuana me dan dicho que.... Fume, pero no... noooo....si tuviese dolor la ocuparía, pero como no tengo dolor....el acupuntura...para que si... me van a clavar las agujas en los ojos... Me da miedo (risas) o la apicultura.... Que un amigo me decía que le hace la apicultura.... Y yo le digo... ¿me van a poner las abejas en los ojos? (risas) si yo lo que más tengo es ceguera...noooo.... me da un ataque de otra índole po (risas) ya me veo que me acercan abeja asi (realiza el gesto)... (risas) saldría arrancando de la sala...no.... están locos...entonces como que no tengo así...normas... solo que.... Si tengo mi panorama veo los pro y los contra pero no basándome en la enfermedad.... Si no que en cómo me voy a venir, si es muy lejos.... Quien me va a llevar.... Ohhh si va a hacer interesante o si...va a ser muy costoso y bajo eso decido.... No bajo la enfermedad, no bajo la esclerosis nooo..... Está al lado no mas...es como la mochilita que tengo pero....la dejo y la traigo no...no...no me es...no me limita la vida ni me la cambia...no, no me la cambia.

I: Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?

E: Eh....la primera vez si porque la doctora me llevó expresamente por mi mentalidad positiva para que...a ver si yo eh... hablaba y.....me acuerdo que la primera vez que fui, sí... fue como que... no creían que yo también estaba enferma y también pensaban de que...no se...a lo mejor no me creyeron pero la doctora es testigo y..... la doctora me llevo expresamente me invitó al grupo justamente porque dijo...D., quiero que tu vayas

porque tú tienes... tienes una visión diferente y fue.... Sí, yo creo que fue un aporte para algunas personas pero a su vez fue un mal aporte para mí porque..... de partida la primera vez que llegué,... lo primero que me hablaron fue de la cruz de malta... para poner en el estacionamiento y a mí me chocó.... Me chocó porque dije... qué están hablando de la invalidez si cien por ciento...si yo... de partida no manejo y si manejara...me...me estacionaría donde se me ocurriera, yo creo que yo no ocuparía la cruz de malta para estacionarme...salvo de viva.... Pero no de invalidez (risas) no invalidada...diría...ah ya aquí me voy a poner porque estoy en la puerta pero no porque no pueda caminar más lejos entonces eso no me gustó.... Y tampoco no me gusto que sea tan dramático.... Era demasiado drama y yo me sentía como observando el drama para abajo...y decía..... ohhh en realidad que sufren, porque además iban familiares de gente....no solo los enfermos y era puro llorar y llorar...era como una...bueno, a lo mejor les hacía bien a ellos pero yo preferí.... Mantener un poco de distancia y más cuando empezaron con unas platas que....no me gustó la seriedad de las platas o sea empecé a ver con un ojo crítico así.... ¿Y qué van a hacer con estas platas? Y ¿a quién le van a rendir cuentas? No quise ser parte.... Entonces.... No, yo no pertenezco al grupo...me meto en uno, en uno de internet pero no me he identificado, no he contado mi historia ni nada...solamente que.... Escu...leo lo que ponen... pero también veo que ahora tienen una actitud más positiva...generalmente las personas les dan cosas...Bueno le dicen opiniones buenas... bueno, no le dicen venga a buscar la cruz de malta ni le dicen, mira... si ahora te duele una pierna apróntate que te va a doler la otra.... No... le dicen nooo a todos nos pasa...se te va a pasar...ahora lo veo un poco más, pero en un principio me...me... me aleje... no porque no los pueda sostener porque yo igual eh... después a las dos horas comentábamos un poco acá y al otro día ya me había olvidado pero yo decía tampoco es como...po...ponerte alegre...libre o quedar embarrá de la mente si...si uno puede estar sensible un poco e esto entonces para que ponerse a buscar la quinta pata al gato... o sea... mejor no.

3.3. APRENDIZAJE

I: ¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?

E: Te digo que lo que más me ha costado es haber dejado de trabajar.....porque yo amaba mi trabajo....para mí fue terrible dejar de trabajar y tuve que dejar de trabajar por el problema de la visión....que me costaba movilizarme no odia llegar al trabajo, no podía venirme y....ya estaba...emm....Agravándose, pero lo que más me costó fue eso....cambiar mi rutina y ah...O sea si... tener el día y ¿ahora qué? No ser productiva es lo que más me ha costado y lo otro que me ha costado es renunciar a cosas, antes practicaba natación....tuve que dejarla porque me hace mal con el ejercicio y la visión....eh.... ahora estoy....pinto... y estoy con un poco de problemas en la mano y yo digo...Mmm...sería el colmo que ahora se me echara a perder la mano, pero si, seguramente si se me echara a perder voy a buscar otra cosa porque igual hay que re ingeniárselas no más...

I: ¿Qué cambios ha conllevado/generado la enfermedad en los ámbitos en que te desenvuelves (laboral, social, familiar, personal (*Uno por uno)).

E: Como te decía antes dejar de trabajar..... me cambió la vida y eso aún me cuesta asimilar....soy súper hiperactiva y mi trabajo era todo lo que hacía y eso me llenaba....

I: ¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?

E: Que soy valiente...que soy segura...mmm...que igual debo bajar un poco...mmm...o sea...era muy....era y soy muy autosuficiente....esa parte tengo que trabajarla tengo que.....por último pensar ya bueno si...me ofrecen ayuda voy a aceptarla porque me ha costado.....me cuesta mucho....me molesta que me llamen, me molesta que me pregunten...ya no quiero que sepan que tengo resonancia ehm.... Una cosa así pero eso.....autosuficiencia.....eso debo trabajarlo un poco.

I: ¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?

E: viaje....pinto....disfruto...tengo amigas...salgo.....voy a conciertos...hago todo lo que...que...que puedo hacer y que económicamente puedo hacer

3.4. GENERATIVIDAD

I: ¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemas que conlleva la enfermedad?

E: Que estrategia.....bueno he cambiado la vestimenta...he cambiado un poco la ubicación de los muebles...eh.....no uso cartera, no uso porque no tengo fuerza en los brazos, tengo que usar carteras livianitas por lo tanto....me encantan los bolsos de cuero grande no....no las puedo usar osea.....tengo cobertura de cómo movilizarme a diferentes partes, las redes de taxi...donde poder tomarlo....el metro...jamás salgo en horas peak en metro.....busco todas las facilidades.

I: ¿Te has puesto objetivos en el desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles? ¿Qué haces para lograrlos?

E: Emmmm.... Objetivos que he desarrollado..... mmmm.....no.....es que no se pa donde va la enfermedad....yo creo que me voy a mejorar antes de que descubran el tratamiento...el.....tratamiento final porque todavía no lo descubren.....ahora hay paliativos...yo creo que.....hace cuatro años que no tengo brote.....me acabo de hacer resonancia...no canto victoria porque el brote me puede dar.....ustedes se van y me puede dar en cinco minutos más (risas) no se....no me pueda parar o se me duerme la pierna y empiezo con problemas pero.....ojala se descubrirá algo que dijera.....a usted le falla esta glandulita....o le falla aquí o el ojo, no sé y se detuviese pero para qué....para

entrar a trabajar...podí creerlo (risas) para poder trabajar...hacer algo....movilizarme....matutear.....ir a Arica comprar mercadería, traerla, pero no tengo fuerza, tengo problema en los ojos....entonces.....tengo los proyectos pero no los puedo concretar....y no me gusta fallar....no me gustaría que tú me contrataras.....señora la contratamos...venga a la oficina y usted nos va a atender el teléfono y empiezo....sabe que mijita no voy a poder ir...y hoy tampoco voy a poder ir.... Y llegar a eso....me carga.....entonces tendría que entrar a trabajar y vivir al frente (tos) y eso es renunciar a la vida eso.... Después lo pensé y me dije....porque... no entre a trabajar.....debería haberme cambiado de casa al frente, pero mi hija me dijo, pero como mamá.... no po....

Transcripción de Entrevista

Ficha Descripción Entrevista	
Nombre Entrevistado/s	D.H
Edad	29 años
Lugar de residencia	Pudahuel
Ocupación actual	Bailarín
Estado civil	Soltero
Hijos/as	No
Fecha de Entrevista	Jueves 11 de Diciembre de 2014
Lugar de la Entrevista	Teresa Clark 235
Nombre del Investigador	Bryan Lizama, Andrea Zenteno
Duración (Tiempo)	40:09
Nombre Transcriptor	Nicolás Muñoz

TÓPICO I : YO SOY

1.13. IDENTIDAD

- **I: Cómo te podrías describir físicamente?**

E: Físicamente ehhehh... bueno soy flaco ehhehh... largo (risas), ehhehh siempre hice deporte cuando chico, bueno después me dediqué a la danza entonces... hasta hace muy poco era una persona atlética (risas), ehhehh... eso po

- **I: ¿Y psicológicamente?**

E: Psicológicamente soy una persona ehhehh... tranquila... eh, pero bastante ansiosa ehhehh y ehhehh soy una persona súper creativa, artista en esencia ehhehh... así que eso, tengo todo lo cliché de lo artista, es como mi perfil (risas)...

- **I: ¿Qué cualidades te caracterizan como Diego**

E: ehhehh... yo creo que las importante ehhehh mi... mi, mi sinceridad ehhehh... yo creo que soy buena gente, sí... soy de esos tipo que lo cagan (risas) siempre... (Risas prolongadas) pero que cree en las personas, tengo esperezadas, que mira la humanidad con un poquito de esperanza... sí, en ese punto soy mas positivo soy súper crítico...

1.14. AUTONOMÍA

- **I: ¿Cómo consideras que te ven los demás?**

E: Ehhhhhh... bueno como un tipo tranquilo, piola ehh... Siempre he recibido el mismo comentario de que soy un poquito raro, yo creo que tiene que ver por mi lado artístico, eso... siempre he sido una persona de confianza, eh la gente se acerca a mí porque escucho, presto atención eh... creo que ese es como mi... mi... el Diego que ve la gente.

- **I: ¿Qué sentimientos crees que generas en los demás?**

E: (Silencio) Difícil... ¿sentimiento? Ehhhh... como en general... en general eh... que me dicen como el dieguito, creo que me ven... despierto una especie de ternura como esa cosa media infantil que provocó, esa visión de vida... estoy siendo súper claro, o no? (risas)

- **I: ¿Cómo te relacionas con las otras personas?**

E: eeeh... siempre he tenido problemas pa' sociabilizar, porque... ehh, me asusta la gente, porque tuve un primer encuentro con... ehh, la visión de sociedad que es el colegio, que es un poco violenta porque siempre me hicieron Bullying cuando chico. Siempre fui una persona rara pa' la gente... yo fui hijo único, nieto único, sobrino único por ambos lados de la familia ehh, hasta los ocho años y vengo de familia de artistas, mi abuelo por el lado de mi mamá, mi abuela es bailarina clásica y mi abuelo músico... clásico... entonces crecí con... muy estimulado, sobre estimulado en ese sentido y creo que eso creó un nido muy diferentes al resto ehh mi interés en el resto, escuchar música clásica, ir al muni a ver ballet, ehhh... yo creo que eso, creo un tema importante en mi forma de sociabilizar... siempre... tengo una psicosis así terrible porque siempre están pensando

cosas de mi o que siempre me van o en algún momento me van a discriminar y es algo que debo enfrentar a la hora de sociabilizar... No me gusta mucho, soy súper ermitaño...

- **En grupo ¿Cómo observas que tu opinión es valorada?**

E: Depende... depende porque en el ambiente artístico eh... como soy una persona creativa y vivo un poco la margen del sistema eh... tiendo a ver ideas súper entretenidas pal' resto y ahí son súper valoradas mis ideas (risas), y mis opiniones, eh... pero por otro lado en el mundo real es como: que te pasa hueón, como estay pensando esa estupidez, como se te ocurre, chachai? Entonces claro, tengo súper claro eso en donde mis ideas pueden ser bien valoradas y en donde no... claramente... eh eso.

- **¿Cómo tomas la opinión de los otros?**

E: Con mucho respeto, si... porque me gusta cómo me traten a mí y siempre cuando no estoy de acuerdo hablo desde mi, de mi punto de vista de lo pienso de lo que siento y no desde la descalificación al otro, como: ¿cómo se te ocurre? o... cachai...

1.15. SATISFACCIÓN

- **Frente a una situación problemática ¿Qué haces?**

E: Primero me asusto (risas), y después trato de resolver siempre... siempre tomo esa iniciativa...

I: ¿De qué manera tratas de resolverlo?

E: eh... depende si la situación problemática me tiene a mí como la principal eh... protagonista y veo que si soy un factor que puedo ayudar de alguna forma y tomo la iniciativa, eh... converso con los involucrados... eh... tiendo a tomar las riendas de la situación, en ese sentido soy un poco líder... en ese sentido (risas).

- **Cuando algo no resulta como tú esperabas ¿cómo reaccionas?**

E: Me frustro, si... soy súper, soy súper clásico entonces... crecí con el tema de la disciplina y de ser el mejor y me frustro mucho cuando no soy exitoso en mis metas y en lo que me propongo, entonces... eh... me frustro pero me tengo que salir rápidamente de esa frustración porque eso me lleva a un estado que no me gusta, para nada, que me estanca... sobre todo en el sentido creativo, entonces tengo que salir rápidamente, salir... como que tengo que buscar formas de resolver...

- **Cuando tú enfrentas y/o resuelves un problema ¿Qué sensaciones, emociones o pensamientos te genera ello? Primero las sensaciones...**

E: Me siento... o resuelvo... cuando resuelvo un problema...

I: Sí, te enfrentas a resolver un problema...

E: eh... es que cuando me enfrento a un problema me da susto, eh... es lo más cercano, lo primero que me pasa, eh... pero después tengo esta necesidad de salir de ahí... cachai... Del susto o de la frustración y eso a mí me genera satisfacción po, eh... cuando resuelvo... eh... mis temas, eh... no me gusta vivir en problema y creo... que la vida es súper simple en ese sentido... que muchas veces nos ahogamos en vaso de agua y que no vemos que la solución muy simple... eh... por nuestros miedos o nuestras aprensiones

quizás no se resuelven cachai, que por lo generar tiendo a resolverlo bastante bien... eeh mis temas, no aguanto mucho ahí en los problemas... ¿fui claro? (risas).

1.16. PRAGMATISMO

- **Cuando quieres conseguir algo ¿Qué haces para lograrlo?**

E: todo (risas), todo, todo, no paro hasta lograr lo que me propongo... ehh y en ese sentido cuando yo me di cuenta que efectivamente... mmm no tengo las condiciones por ejemplo para eh, para hacer un trabajo o para llegar a una meta de una forma digna eh, soy súper realista y consciente y digo: esto yo no lo puedo hacer bien... y busco caminos, siempre así como alternativos pero por lo generar trato de hacer todo lo posible pa' lograr lo que quiero. Por ejemplo, ahora estoy involucrado en un proyecto musical en el que ahora estoy trabajado como solista, trabaje durante dos años con un grupo que no resulto, trabajar en grupo es bastante difícil, ustedes deben saberlo (risas), entonces cuando se termino este proyecto, mi necesidad de expresarme en esa área eh... superaba eh, mis frustración con, con el que no haya funcionado el proyecto anterior, así que me conseguí un espacio, tener un equipo nuevamente y buscar un productor y vender el proyecto... ehh, en ese estoy, trabajando en eso, entonces por lo general siempre busco de alguna forma como eeh... lograr eh mis objetivos.

- **¿Qué haces cuando te enfrentas a una situación nueva?**

E: Eh... me enfrento a situaciones nueva tratando de dejar mis prejuicios al lado, muy abierto a experimentar situaciones nuevas... eh, y a tratar de reconocer las situaciones desde ese punto de vista, no desde... uno tiende a tener roles en la vida súper rígidos y yo creo que eso es algo súper negativo que uno siempre tiene que abrirse a la posibilidad de reinventarse y las situaciones nuevas, te llevan a eso a conocer una parte nueva tuya, a mirarlas como desde ese lado, y bueno con mi curiosidad... eh, curiosidades del artista

(risas), eeh pa' conocerme y con el miedo que nos provocado a todos él, el estar enfrente de algo que no conocemos.

TÓPICO II: YO TENGO

2.1. VÍNCULOS

- **¿Cómo ha influido tu enfermedad en la dinámica familiar?**

E: A ver, en un principio fue súper difícil, eh... porque yo creo que hay un... un... en un principio, a no querer reconocerlo, eh... y tiene que ver con un tema de la aceptación así que en un principio provoqué roces bastante incómodos con mis padres con... principalmente con mis papas, porque lo otro es que uno se vea regio estupendo (risas), entonces se acuerdan cuando tu estás enfermo cuando te da un brote, cuando estás cojo, cuando estás hablando raro, cuando te tienes que hospitalizar hacer un tratamiento y después cuando empiezas a recuperarte tienden a olvidarse, que vives con eh... con la fatiga, eh que todo te cuesta el doble, eh... ponte tu yo tengo dolores crónicos que me acompañan siempre, eh... y sensaciones raras eh que tienen que ver con mi sensibilidad, hormigueo, no sé po, toda la parte neurológica que se expresa en mis sentidos, tuve problemas de audición en mi oído izquierdo y son cosas que no se ven y la gente te necesita ver que estás enfermo, esa es la parte difícil... eh... porque tiende a pesar a... a tener esta necesidad de probar que estás enfermo para el resto y es algo muy poco saludable, al contrario uno debe siempre querer estar bien y en un principio cuando yo aun no tenía un diagnóstico claro aun y estaban esperando que yo tuviera un brote que me dejar con lesiones cerebrales, porque yo aun no tengo, tengo lesiones un poco más altas pero mi cerebro está impecable aun... entonces tengo una gran concentración de lesiones a nivel medular, eh... y ahora en el bulbo raquídeo, y en un principio necesitaban para confirmar para mi diagnóstico una lesión cerebral, entonces están a la espera de eso

durante un montón de tiempo y seguir con brotes medulares y cada vez ir empeorando eh hh pero no puedo decirle a mi círculos así como bueno: tengo Esclerosis Múltiple, que es lo que necesitan ellos como pa' decirles que este tipo no está loco, claro un día estas cojo de una pata, al otro día perdí la sensibilidad del poto, cachai... Al otro día estay sordo, al otro día no sientes la mitad de tu cabeza y andas con los brazo sin fuerza... entonces la gente piensa que a pensar que eres hipocondriaco, entonces hasta que no tuve el diagnóstico en mano fue súper complicado.

- **¿Quién o quiénes han sido o son importantes para ti en el proceso de esta enfermedad? ¿Por qué?**

E: Mis papás, mis papás porque son mi contención, son mi apoyo, son los que me han mantenido durante un montón tiempo porque desde que empecé con esto no pude volver a bailar profesionalmente, ese ha sido como la parte más sensible en mi tema y hasta que empecé con esto era una persona exitosa e independiente, desde súper chico entonces han sido mi pilar, me han apoyado en todo, les costó en un principio... pero eso principalmente...

I: ¿Sólo eso?

E: Si... eh y con mi amistades fue... recalco el lado positivo, yo creo que cualquier crisis... se va todo lo superficial, eh hh entonces las persona que en verdad no te quieren desaparecen y me di cuenta que en realidad tenía muchos colegas, muchos conocidos, pero tengo un par de amigos y ese par de amigos me han permitido que yo ya no podía salir de carretes como antes, que efectivamente no tengo la energía como las cosas que hacía antes el resto como que... siguió con su vida y es válido, yo no puedo juzgar por ningún lado, así que si... principalmente mis papas, bueno termine una relación importante de nueve años... eh hh así como ya... la gota que rebalsó el vaso fue por mi

enfermedad, uno de los factores que influyo mucho en nuestra termino. Eh... así que eso, mis padres.

- **¿Cómo es la relación con tu familia?**

E: A ver, es como patológica (risas), pero tengo una familia súper linda, siempre he tenido la confianza y siempre me han guardado su... en la paternidad, desde el respeto, en ese sentido siempre me han apoyado, eso, una relación muy de igual a igual, que en algún momento provocho alguna discusión en los roles, es que siempre he sido súper viejo chico, yo creo que tiene que ver porque me crie en un mundo de adultos eh...y después entre al Teatro Municipal que es algo que te forma... eh... y que te obliga a crecer y madurar desde súper chico, entonces en algún momento no estuvieron los roles muy claros, con mi viejos, con mi hermana chica, eh pero es una relación que yo a mi familia no la cambio por nada porque cuando conozco otras familias me asusto... y yo digo ahora porque me ven como una persona extraña po... si... es una familia linda....

- **¿Qué actividades realizas con tu familia? ¿Cuáles específicamente?**

E: Ehhhh... tomar once (risas prolongadas), eso es la única actividad en la que compartimos... en ponernos nos pones al día...

I: ¿Y no hay otra actividad a parte?

E: No... no.... muy poquito, mis viejos trabajan mucho... entonces no compartimos mucho afuera de la casa y los fin de semana es como pa' descansar y yo tengo pololo, entonces también tengo mis días, a parte, o sea, mis temas recreativos con mi pololo, mi pololo tiene una hija pequeña de cinco años, todo el tema de salir, de compartir y... es como por ese lado. En mi casa es la once, como que el diálogo se produce ene se ratito...

2.2. REDES Y MODELOS

- **¿Quiénes te apoyan en los momentos más difíciles de tu enfermedad? ¿De qué manera?**

E: eh... mis padres ehh, buenos lo que pasa es que tengo una relación, llevamos oficialmente cuatro meses con mi pololo pero es súper importante ahora en mi vida, pero principalmente mis papas, abordando el tema desde ya cotidiano porque ya no es terrible así como: tengo Esclerosis Múltiple... y todos piensas que te vas a morir y que vas a quedar en silla de ruedas que... pasa, personalmente no es mi caso aun... eh... pero es eso, me ayuda mucho que lo vean desde lo cotidiano y que es algo normal y que... es algo que supera que no es algo terrible cachai, y eso a mí me ayuda mucho.

- **¿Pertenece a algún grupo de apoyo externo a tu familia? ¿Cómo ellos influyen en tu enfermedad?**

E: mmm no, es como en realidad, mi pololo, mis amigos y es la posibilidad de expresarme en el arte y eso es lo que más me sirve, algo mas terapéutico para mí.

I: **¿Cuáles son las redes sociales cercanas con las que cuentas para superar situaciones problemáticas surgidas por la enfermedad?**

E: La verdad es que... (Risas), eh... conozco... se impartió un grupo en Facebook y que igual es importante mencionarlo, porque eh... es un espacio en donde nos apoyamos, somos los únicos que podemos entender que... que te duela el agua helada' cachai...

I: **¿Es Esclerosis Múltiple Chile?**

E: Creo que si... creo que si... eh, ahí es donde comentamos y no damos apoyo y no solamente comentamos la parte fea de la enfermedad que suele suceder que la gente está muy pega' y que yo no comparto mucho, trato de alejarme un poquito que me pasa, con un nuevo... tratamiento, me da un brote y me hacen el tratamiento de forma ambulatoria yo comparto, mientras me hago el tratamiento... en cuatro horas estoy con gente que se está haciendo una quimio y habla todo el rato de la enfermedad cachai y pa' mi eso... eh... no me ayuda, lo contrario trato de mantener un margen... eso, entonces en este grupo si bien muchas veces la gente siente la necesidad de comentar que se sienten mal que me duele esto, lo otro y no me puedo levantar, hay que gente también que dice: estoy estupendo, vamos chiquillos que se puede, me quedo con ese lado...

I: Entonces de que manera dices que estas redes sociales cercanas te apoyan, como por ejemplo ese grupo de Facebook...

E: Eh... yo creo que me apoyan porque tengo amigos similares cachai, y no me siento solo en ese sentido...

2.3. METAS

- **¿Cuáles son los objetivos a futuro a partir del padecimiento de esta patología?**

E: Mi objetivo principal es mantenerme lo más saludable posible en el sentido hago todo lo posible, creo que gente que para y dejar de moverse se deteriora súper rápido y yo tengo la suerte de haber trabajado mi cuerpo desde chico y eso me dio un soporte súper importante... al punto de algunas situaciones en que mis neurólogos dice: Diego, creo que si no fuera por la danza y como te formó... yo le pongo esta resonancia magnética a un paciente que se acaba de ir en silla de ruedas, por eso trato de estar siempre activo eh...

eso... y no dejar que la enfermedad se apodere de mi vida... Eso fue en un principio, chuta, chuta deje de trabajar, deje mi círculo, termine con mi pololo cachai... y después te das cuenta que eres diferente, un Diego diferente y que tienes que encontrar cuáles son tus posibilidades a partir de estas condiciones... tení como que amigar con la enfermedad, porque si luchai todo el tiempo, vives en una pelea constante y no creo que sea la forma, tení que asumir, hacerte amigo... creo que esto me permite y en ese sentido puedes ver de una forma positiva desde donde te estás parando ahora, tienes otra perspectiva, otra... otros elementos creativos cachai... Entonces eso, es como tratar la enfermedad de forma más... verla como un factor en tu vida que carga con un monto de procesos negativos pero también tiene su lado positivo

- **¿Cuáles son tus proyectos a futuro? ¿Cambiaron después a diagnóstico? ¿De qué forma?**

E: A ver... eh, sipo mis proyectos cambiaron radicalmente por no poder seguir bailando, mis brotes fueron súper fuerte, deje de caminar un rato...y para un bailarín (risas), dejar de caminar de la noche a la mañana es súper fuerte, súper, súper fuerte... eh, entonces cambiaron mis proyectos profesionales y eso cambio, cambio mis proyectos personales así como que te aleja... estamos justo en un proceso de independizarnos y... se me fue a la chucha, a los veinticuatro años yo tenía ganas ya de tener mi casa, me iba súper bien en lo que hacía, tenía una estabilidad económica, mi viejos ya estaban súper bien económicamente también, entonces era el momento de independizarnos y cambiaron po... mis prioridades, principalmente cambio mi realidad económica, por no poder trabajar no recibí ni uno, así que cambio mi proyecto de vida y bueno en ese sentido surgió esta necesidad de expresarme de alguna forma y encontré esto a través de la música, que fue el camino que tomé... eh, que me permitió abordarme mi creatividad desde, desde este otro lado...

- **¿Tienes claridad con quienes contar para realización de tus metas a futuro?**

E: Mis viejo, principalmente... ehhhh y ehhh, al equipo que se conformo para realizar este proyecto musical y en el plano personal mi pareja po... porque es con quien comparto los valores y con quien veo esta posibilidad de formar familia...

TÓPICO III: YO PUEDO

3.1. AFECTIVIDAD

- **¿Te permites sentir emociones? (Pena, rabia, alegría, etc...)**

E: Si todo el rato, todas, creo que es súper importante, por algo me hago cargo de mi cabeza también, desde una forma súper responsable, o sea, a mi me dijeron sobre la Esclerosis Múltiple y supe lo importante de la terapia, o sea, yo tengo mi psiquiatra, no hago terapia psicológica y encontré que mi psiquiatra es lo mejor que me ha pasado en la vida (risas), bueno y creo que es súper importante sentir y ehhh, dar vuelta la página, porque si uno no lo permite, se tranca, así mal, y uno que debe está trabajando desde la creación no podí po, te quedai pegao' eh y el no permitirse sentir también pa' un artista es morirse, entonces vivo mis emociones a flor de piel po, me permito emocionarme, llorar y sentir pena, ehhh y también vivir po y vivir intensamente.

I: ¿Puedes expresar las emociones? ¿Cómo?

E: Si, fácil... y muy directamente, o sea, no escondo mis emociones y... a través del arte porque como que se plasman... y se plasman en la música, en la danza o en lo que escribo, en mi letra, ehhh y eso me ha permitido transformar chachai, entonces aunque esté hablando algo muy depresivo, muy oscuro es algo que estáticamente me produce placer...

- **¿Hablas de tus emociones? ¿Cuándo? ¿Con quiénes?**

E: Si, es algo que tuve que aprender a trabajar, en todos estos años de terapia (risas), ehhh porque me di cuenta que no podía hablar de mis emociones y de lo que pienso de otra persona (ríe), entonces... tengo que filtrar, he aprendido a filtrar pero con mi círculo cercano hablo mucho de emociones y como mis cercanos son bastantes parecidos a mí, compartimos en generar esas emociones y no me siento tan loco.

- **¿Cómo estableces relaciones personales de confianza?**

E: Ehhhh... que difícil... ehmm, yo creo que mis amistades que han perdurado en el tiempo todos han sido del principio... eh, hueona (risas prolongadas) ¡como yo!.. es gente cachai, mm, es difícil, pa' mí es súper difícil establecer relaciones de confianza con gente que esta súper desconecta cachai, entonces por lo general mis relaciones, o sea, las relaciones importantes se establecen desde una conexión... eh a nivel emocional, desde el mundo de las ideas súper importantes y muy intensa... ehmm, eso y se construye a través de eso... sipo

- **¿Qué emoción predomina en tu diario vivir?**

E: Ehhh, (Silencio), yo creo que en este proceso, que estoy viviendo aun me acompaña la inseguridad, me siento un poquito inseguro, porque siento que no doy con lo que... mmm, no doy con, se me fue la palabra que me suele suceder... Ehmm no doy con... ehmm, desde el punto de vista conv... desde lo convencional, desde lo que la sociedad espera que yo a

los veintinueve años tenga, desde la sociedad vea a una persona exitosa, yo solo a los veintinueve años es difícil, sobre todo si eres una persona exitosa desde mi chico cachai, eh entonces a los veintinueve años voy a tener la jubilación muerta y vivir con los papas y no tener plata y es algo que te deja en una posición muy vulnerable y que te inseguriza, parto, porque lamentablemente te valoran desde ese rol cachai, y no desde verte... el otro éxito que es el verdadero que para mi debe ser, ser una buena persona, y es más la vida, crear... entonces esas es como la parte concreta mmm...

¿Utilizas el humor cuando te pasa algo complicado? Si es así ¿de que forma?

E: Si... me he reído todo el rato de mi mismo, sí... eh y permito que el resto se ríe de mi también po, es parte de... y lo entretenido de eso que... eh... la enfermedad ponte tú, se ha transformado en una anécdota y es algo que me ayuda mucho, el humor, si...

3.2. AUTOEFICACIA

• **Frente a la enfermedad ¿Qué recurso has utilizado para abordarla?**

E: Ehh ¿en el sentido médico?

I: Todos...

E: Ehhh, es que no tengo mucha plata, no he hecho muchas terapias alternativas la verdad, que yo creo que me servirían mucho... Yo ehmmm, estoy en terapia, como se llama... de modulación inmunológica, eh me inyecto Copaxone todos los días, lo hago muy responsablemente, eh soy súper responsable, soy una persona súper sana y eso fue un proceso, así como dejar todas mis adicciones cachai, desde el cigarro hasta el copete, el carrete, todo bailarín (risas), y la gente tienen a pensar que el bailarín es súper sano y uno no es así (risas), de hecho sobre todo el bailarín clásico maneja como... eh... una dosis

de estrés muy importante en su vida diaria, entonces el cigarro está presente en un 90% de la línea clásica, o sea, se fuma mucho, se carretear mucho, somos unas personas súper intensas y me empecé a cuidar, obvio, como que toda mi vida hice dietas desde... el lado estético de la dieta, no del lado saludable, entonces yo podía dejar de tomar una semana o dejar de comer pa' bajar no sé 5 kilos en una semana cachai... Ehh... entonces tuve que abordar mi dieta desde mi salud, en ese sentido investigue mucho, eh... supe que tenía que dejar de un principio lo lácteos, al final fue todo un proceso de hacer consciencia, siempre quise mucho los animales, mi ex pajera era veterinario, entonces llegó en un punto que dije, estoy puro webiando que hace un tiempo consumiendo carne, porque no eres vegano, porque yo soy vegano hace dos años, eh... que creo que me ayudo mucho a reducir la cantidad de brotes que tenía en un año, eh... al punto que este año tuve 3 brotes, cuando el año pasado llegue a tener 10 brotes e igual tiene que ver con un proceso de que... la modulación del sistema inmunológico no es algo que se produce de la noche a la mañana, pero yo quiero creer que también tiene que ver con mi alimentación en este proceso... como de intoxicación... entonces yo creo que es eso, creo que es abordado y buscado todos los recursos que he tenido a mano pa' sentirme protagonista también, así como desde mi sanación, yo creo que me puedo sanar... eso y desde el punto de vista psicológico a aprender a manejar mi intensidad porque es como parte del perfil de las personas con Esclerosis Múltiple, o sea, se nos arranca nuestras emociones y somos gente súper obsesiva con... muy... muy autocrítica entonces tuve que aprende a manejar ese tema y eh... y modular también a aparte de mi sistema inmunológico, las emociones....

- **Frente al desarrollo de la enfermedad y su abordaje (tratamiento) ¿Qué has descuidado y que has resuelto?**

E: Qué es descuidado... y que he resultado... ehhhh (Silencio), a ver, es que yo creo lo que yo he descuidado tiene que ver con lo he resultado, bueno he resultado mucha cosas, muchos rollos que se expresaron también en la enfermedad, cuando llego la enfermedad por ejemplo llevaba, por lo menos un año, estaba con el bichito en la cabeza de dejar de bailar por que no estaba satisfecho con... Me sentí un poco frustrado como artista, entonces no fue que no me hiciera sentido de que hubiera algo que me obligara a dejar de bailar, que me obligara a salirme del ciclo que estaba y me que diera el espacio y el tiempo para trabajar en mis temas, obvio, y creo que descuide, descuide al resto... siempre fui súper preocupado de mis amigos, de estar ahí, de apoyar de... y me di cuenta que al que tenía que apoyar y eh...y me di cuenta al que tenía que apoyar y estar era conmigo, entonces descuide mi vida social, en ese sentido, pero que fue algo súper liberador también y fue algo que... que me aceptaron que las personas que no querían en realidad... cachai...

- **Respecto a las personas que conoces que presentan la enfermedad ¿Sientes que has sido un aporte para ellos?**

E: Que yo?

I: Si...

E: Espero, espero que si porque... eh... a ver, cada vez que conozco a alguien con Esclerosis Múltiple soy súper respetos de... eh de su proceso de aceptación, porque en mi cabeza siempre digo, como no han dejado de tomar leche, porque la leche es una agente inflamatorio muy importante del sistema nervioso, entonces es como... ¡como estay comando leche! Entonces todos vivimos procesos muy diferentes y además por la gama de síntomas que presentamos es muy diversa, entonces nunca tu experiencia va hacer tan similar al de al lado compartimos algunos síntomas pero hay otros que... no sé po, yo nunca he sentido, bueno si, pero, pero no al mimo nivel que otras personas, de quedar literalmente en blanco, de no pensar, de.. eh... de depender absolutamente del otro,

cachai... ehhh, yo aún soy muy independiente en ese sentido, entonces trato de abordar eh... el... el, ese lazo que se establece con alguien que igual es un lazo profundo, porque es humano (risas), de te entiendo... ehhh... pero siempre desde el respeto porque... ehhh... pa' mi fue súper fuerte cuando por ejemplo cuando la gente te empezó a tratar de floja, o sea, de flojo... porque no entendían como el Diego que bailaba desde las 8 de la mañana hasta las 2 de la mañana todos los días, yo trabajaba todos los fin de semana, ahora no es capaz de lavar un plato y estuviera todo el día acostado... cachai... entonces fue muy fuerte pa' mí que me dijeran que erí tan flojo, como erí tan flojo, o como te va a dolor el agua, como erí tan exagerado... como te va a pasar eso... Y ¿porqué? porque no me puede pasar o doler... de una forma diferente... ehhh... entonces... espero que ese sentido haya sido un aporte desde el tema del apoyo, donde se vea o se vean reflejado en mi po, además este año volví a bailar, no de forma profesional pero si volví a un circuito de campeonato, volví a formar parte de un club deportivo de competir... porque yo paralelo al ballet me dedique a la danza competitiva, ehhh, entonces tomar ese, volver a encontrarme con ese Diego bailarían que fue súper importante y también lo quise compartí con ellos, pa' mi fue súper emocionante el primer día que fui, a mi primer día de clases después de casi dos años eh... y fue como chiquillos hoy día volví bailar... la primera vez que tuve un brote y que deje de caminar, pensé que jamás iba a existir esa posibilidad para mí, así que les quiero decir que crean, aun que sientan que hay días que... que no, uno dice no, en realidad no voy a poder eh... Crean eso por un día, vuelva a creer todos los días porque uno se sorprende y las cosas cambian... ehhh, espero haber sido en algún momento así como un referente eh... positivo, cachai... que dejo un poquito de esperanza a mucha gente que vive ya descantado de la vida... y que se sienten súper ehhhhh, muy discapacitada...

3.3. APRENDIZAJE

- **¿Cómo ha sido tu proceso de adaptación a la enfermedad?**

E: Fue un proceso largo, difícil, ehh... yo tengo como esta percepción de ese proceso que fue un luto, pa' mi, fue que yo enterré un Diego cachai y eso... lo lloré y viví el luto y después me abrí a la posibilidad de nacer po, de resucitar (risas)... ehh y de reencontrarme con una persona diferente, que sienta diferente, que piensa diferente, que tenga otras capacidades diferente... pero fue un proceso largo y difícil, en donde fue muy importante para mi familia, mis amigos, un par de amigo que me acompañaron cachai y... y fue muy importante el no verme con... quejado con... dejar de ser artista... eh... encontrar otras formas de salir...

I: ¿Qué cambios ha conllevado la enfermedad en el ámbito laboral?

E: El medio cambio po, eh... porque yo deje de trabajar po y deje de recibir un sueldo mensual, que me permita proyectarme en ese sentido, ehh hice el intento de promotor, entre a una agencia de modelos, hice algunas fotos... como que, mira como que después siempre está el componente de que... de la inconstancia de que esto empieza a pragmar tu vida y está todo bien y te da un brote y tienes que dejar todo botado y la gente no lo entiende... entonces es complicado en el ámbito laboral... y lo otro complicado para mí que creo que ha sido lo más complicado es mi fatiga.. me está afectado por ejemplo hasta en este momento, como que al principio que llegue está más claro, estaba pensando mas rápido y ahora estoy medio retardado cachai eh... entonces en el ámbito laboral es súper difícil porque tuve que empezar a escoger de hoy día voy a preocuparme de hacer mi pieza y eso lo que hacía todo el día porque quedaba pa' la corneta, no sé hoy voy a ayudar a la casa hacer el aseo en el living, pero era lo único que podía hacer ese día.. entonces de repente enfrentarte... tení que hacer una campaña pa' no sé Nokia y tenía que estar vestido desde las ocho de la mañana hasta las cinco de la tarde parado en un stand y yo a las 10 de la mañana ya me quería morir, me estaba quedando dormido parado, me empezaron todos los hormigueos, se me empezó a quedar dormido una pata y llegaba mal, me sentía irresponsable porque había estado parado bajo el sol, entonces todo un tema porque no existe la pega perfecta que había estado parado abajo del sol.. lo que me permite el arte y

ser el jefe de mi equipo, entonces yo decido, hoy si, hoy no, se suspende... lo que falta... o sea, saben eso, o que yo se que algún día pienso a tener tocatas, al otro día tengo que hacer dividir mi trabajo, si tengo que hacer difusión no voy a empezar a las 10 de la mañana, empezaré a las dos de la tarde po, porque necesito trabajar, entonces las veces que he tratado de tener una pega formal yo me voy a la chucha, es cosa de estar meses por meses y tengo un brote porque no descanso... ehh, entonces es complicado en el tema laboral...

I: ¿y en lo social?

E: Y en lo social eh... mira por un lado súper positivo que no se vea... porque la gente no te trata como pobresito que está enfermo... que es una lata, que es lo que se produce cuando te preguntan; bueno que estás haciendo, en que estas trabajando, porque no estás bailando? Esa es la principal pregunta... es que bueno ya no estoy bailando porque ya no puedo, como que uno siempre trata de... yo por lo menos, de no decir, de dar la lata... no es que tengo Esclerosis Múltiple... Ay en serio, pucha que lata, erí están joven... cachai... Y lo otro es que vivimos en sociedad en donde vivimos en relación muy directa en la parte religiosa y hay una concepción de la enfermedad y el castigo cachai, entonces la gente aun que no te lo diga directamente, tiende a... de alguna forma de asumir en el cómo... algo tiene que haber hecho... por algo te pasó... y yo en ese sentido no tengo ninguna culpa, no cargo con esas culpas... eh, no soy ateo pero no soy religiosa, soy una persona muy espiritual y esa parte a mi me... arj, yo creo que por ahí se asoma mi lado... eh... mi lado más, como se dice... ehmmm, pero ahí se asoma mi... como que tiendo no aceptar ese lado... como que no tolero que me vengán a incidir que tengo que sentirme culpable cachai, es algo que pasa, y no hay un castigo por favor... como va a pasar eso... no, no... se que tiene que ver por ese lado, por la parte religiosa, ehmmm el catolicísimo, el cristianismo te hace vivir en una culpa...eh... es como la parte que mas me afecta de lo que genera la enfermedad en general en la sociedad.

I: ¿Y en lo familiar que cambió?

E: En la familia, bueno que tuve que asumir mi independencia con mis viejos y asumir también que... bueno que al final uno siempre será una carga, lo reconozco, aun que no quiere decirlo porque sé que mi viejo lo hacen con todo el amor y no sienten que yo soy una carga... ehhhh, como que, el tener que asumir que tú tienes que pedirle plata a tu viejo pa' cosas súper... no sé... necesito condones, le tenía que pedir plata a tus viejos, necesito desodorantes, plata a tu viejo... no sé po, es incomodo, es muy incomodo, entonces esa es la parte que mas me costó asumir después del cambio, el volver a tener que pedir cachai, a pesar de que yo siempre viví con mi viejos pero yo tuve la relación de nueve años con mi ex pareja, viví siete años juntos con esa pareja y yo era un pilar fundamental en la económica familiar, entonces deje desde chico tener que pedir pa' comprarme mis cosas, al contrario era bacan sentir que estaba ayudando y que te den vuelta de un día pa' otro la tortilla y ser una carga... como que en un principio no tenía... provisión, una resonancia de forma particular sale 150 lucas... y me hacia 3 resonancias magnéticas a la semana eh... o sea, tres veces al mes... eh... no sé po, consumo una serie de medicamentos que son caros y que no me dan en el hospital ehhh mas todo lo que significa el alimentarme, plata pa' moverme entonces... yo creo que eso ha sido como lo que más cambio en la vida de nuestra familia...

I: ¿Y en lo personal?

E: Ehhh, y en lo personal tuve que... asumir que el Diego se equivoca, que el Diego no siempre puede, me equivoco, que no siempre puedo... ehhhh, y que está bien cachai... no ser siempre el súper Diego, el primero, al que le va mejor... de alguna forma yo tenía un susto al fracaso terrible, hoy esto es una forma de un fracaso, aun que yo no me siento fracasado... pa' na' pero me percibo así un... eh, un fracasao'... no tengo carrera a mi 29 años cachai... (risas), ehhh entonces... eso tuvo que cambiar, o sea, si o si, tuve que

asumir que... eh, era una persona indiferente nomas y que a lo mejor me voy a demorar un poquitito mas en lo que me había propuesto... eh... eso.

- **¿Qué has aprendido de ti al afrontar la enfermedad?**

E: Ehhhh... que soy fuerte, aun me sigo sintiendo vulnerable, eh... creo que mi capacidad de adaptación eh... me sentí súper plástico después de este proceso, si te podía adaptar a esto te podí adaptar a cualquier cosa y eso me ayudo en el lado de las inseguridades...

- **¿Qué cosas haces para mejorar tu calidad de vida?**

E: Como muy sano, Bueno ahora estoy bailando, nunca deje de moverme, ha penas me movía y me sentía con bien de ánimo... iba al gimnasio, no, no creo esto de algunos neurólogos: evita hacer actividad aeróbica porque sube la temperatura de tu cuerpo y vuelven los síntomas... pero es por un tiempo, si eso no incide en el deterior neurológico... al contrario, o sea, te mantiene en un estado físico que te permite afrontar la enfermedad y tus brotes dentro de una forma eh... mas, mas mejor (risas)... cachai...ehhh... entonces, creo que eso es lo principal, me alimento bien, no fumo, no tomo, de vez en cuando me tomo un copete, pa' mi cumpleaños, en año nuevo me hago mierda, fumo, tomo, me drogo porque es año nuevo, me lo permito, y partí feliz, no sé, pero me cuido mucho, mucho, mucho, mucho, desde la alimentación, desde mi estado físico y mi estado eh... emocional y mental y eso aprendí, aprendí a cortar relaciones toxicas, desde hasta... porque hay gente que te dice, no es que es tu familiar, como si es tu familia eh... vas a cortar una relación... nooo, si te hace mal, la tienes que cortar y punto... entonces yo me quedo con mi papas y con mi hermana y con mis abuelos pero tengo tíos con los que yo ya no veo, ya no comparto y así... entonces, en ese sentido en el plano laboral estoy trabajando con un productor musical con el que tengo una conexión, con el que lo hace bien no voy a estresarme no voy a ... a irme, no cachai... entonces creo

que eso... me ha servido mucho, me ha desligado de relaciones tóxicas que no me hacían bien y eso han sido parte de mis emociones.

3.4. GENERATIVIDAD

- **¿Qué estrategias utilizas para solucionar los problemas que conlleva la enfermedad?**

E: Que estrategias... (Silencio), ay no soy muy estratega, creo... siempre me permito por ejemplo la catarsis, me permito aceptarme, me permito... eh... y es un rato, eso sí es una estrategia, yo me permito vivir ahora, aprender a vivir ahora, ahora estoy bien, ahora disfrutar, ahora tengo energía, ahora veo, ahora puedo hablar, ahora me puedo comunicar, ahora escucho, porque yo deje de escuchar del oído izquierdo por tres meses, fueron los tres meses más oscuros de mi vida porque yo escucho música todo el día, porque escucho bandas sonoras, escucho en el baño, en la cocina, suba, bajo cachai y... en general la enfermedad me había afectado en... en términos motores y sensoriales, eh... y sí, es fuerte dejar de sentir que una extremidad, o dejar de sentir eh... tu órgano sexual ya, es súper fuerte y me paso algo súper especial cuando deje de escuchar, es que hueón yo me quedo sordo... es que no puedo, no podría, eh... entonces aprendí a disfrutar, así como ahora, ahora puedo escuchar entonces... ¡ay no sé! Y me da mucha pena que la gente no viva... yo por ejemplo ahora estoy con ustedes, y siento que estoy compartiendo algo importante, lo estoy haciendo con cariño desde mi... no se po, desde mi experiencia ojala sea algo positivo, y se vuelva algo positivo y hay gente que no puede estar como estamos... hay que gente ya está pensando que se viene marzo, cachai, es terrible, el otro día llegue a la casa y estaba mi vecina afuera... regando y le digo: ‘‘Hola Carmen gloria como estay’’ - ‘‘Hola diego como estay’’ - yo bien gracias... y tu como estay? - ‘‘¡Ay no es que odio navidad! Cachai... gastar tanta plata y enero, febrero viene marzo y los niños...’’ y yo así

como... ya chao que te vaya bien (risas)... esa es una estrategia importante, obligarse a vivir ahora... todo el tiempo y es algo que me ha ayudado mucho cuando estoy mal, porque ya no se transforma en el estoy mal, estoy todo el tiempo mal, no es como bueno... y es como algo que pasa, algo que está pasando que no se permuta en el tiempo entonces... bueno a lo mejor, mañana voy a estar mejor que hoy, pero es estar consciente del momento...

- **I: ¿Te has puesto objetivos en el desarrollo de tu enfermedad? ¿Cuáles? ¿Qué haces para lograrlos?**

E: Ya, sí, me he puesto objetivo de trata de vivir mi enfermedad más digna y a largar mi independencia y libertar en ese sentido... eh... eso, hablar rápido lo que más se pueda... eh y con eso me cuido mucho y me quiero más que antes, mas respeto, harto, eh y me hago cargo, eso, me hago cargo de mi enfermedad, me siento protagonista de mi sensación cachai, yo quiero estar bien, quiero estar sano, quiero estar tranquilo, quiero disfrutar, quiero estar conectado con las cosas lindas de la vista, con el placer, con el mmm no sé, con eso cachai... y eso hago... y... y bueno ahí está todo lo práctico también, eh... es el tratar de si me estoy validando, hacer lo que me energía me permita, si un día ir caminando con la guata apretada y respirando, conteniendo la respiración bueno ese ser a mi trabajo físico del día, y si otro día tengo más energías y puedo subir a la bicicleta y me subí a la bicicleta no más... y eso me ayuda mucho, mucho, mucho... creo que uno de los que ha hecho diferencia en mi caso, de que pueda estar bien y estar solo y recuperarme rápidamente... eh... eso.

ANEXO 5: CODIFICACIÓN DE ENTREVISTAS

Codificación A.M

Cita	Código	Categoría
<p>“Como nariz de globo, cachetona, los ojos grandes, orejas como (...), brazos gordos, manitos de empanada.” “Gorditas y con los dedos cortos... igual los pies...”</p>	<p>Bajo nivel de Autoestima aspecto físico.</p>	
<p>“A veces insegura, como que lo de la enfermedad igual me ha puesto mucha más insegura de lo que era antes”</p>	<p>Inseguridad</p>	
<p>“Uno va priorizando y uno va conociéndose el cuerpo...” “Sabí que gracias a perder un día yo gano seis más entonces es ahí que yo reacciono” “Yo estoy en el proceso de descubrimiento... de aprender a conocerme a mí misma” “ Que se puede mucho más de lo que uno cree” “Espero no tomármelo tan mal porque uno va aprendiendo de su cuerpo entonces como que en ese sentido me relaja” “Pierdo un día pero gano seis”</p>	<p>Capacidad de Aprendizaje</p>	
<p>“No se tienen que ahogar en un vaso con agua” “Hay tantas cosas buenas en la vida”</p>		

<p>“Yo tampoco voy a subir una foto y voy a decir así como: El día es gris porque tengo Esclerosis Múltiple” “Yo me la puedo...”</p>	<p>Optimismo</p>	
<p>“Soy una persona rara en la que puedes encontrar un poco de todo... Porque en lo excéntrico esta lo espontaneo” “Hay un límite que es el respeto y si pasa más allá de ese límite uno tiene que parar”</p>	<p>Diferenciación</p>	
<p>“Yo si puedo reírme de la enfermedad o reírme de todo” “Siempre voy a estar contenta y tirar la talla aunque sea de mi enfermedad” “Siempre me rio de lo malo que me está pasando siempre” “Pero siempre está el humor ahí”</p>	<p>Humor</p>	
<p>“Con mi mamá somos unidas, con mi papá, con mi hermano.” “El apoyo fundamental... La familia” “Ha sido súper llevadero con mi familia todo” “Mi familia ha sido súper... un apoyo fundamental” “Lo más importante son mi familia y yo misma.”</p>	<p>Red de apoyo familiar</p>	
<p>“Llorar pero no me rindo” “Ya, la hice y la hice bien” “Lo intento, lo intento hasta que lo logro” “No me limito”</p>	<p>Perseverancia</p>	
<p>“Estoy haciendo una etnografía... de cómo vivimos la enfermedad los enfermos de Esclerosis Múltiple”</p>		

<p>“Mi gran meta es como utilizar las comunicaciones para crear consciencia para esclerosis”</p> <p>“Crea una asociación... que funcione”</p> <p>“Yo siento que ella como le doy la dosis de alegría”</p> <p>“Yo a enseñarles que si se puede vivir bien, se puede seguir sonriendo y todas esas cosas”</p>	<p>Capacidad Altruista</p>	
<p>“Frustrante ver que a todos le fue bien que todo el esfuerzo (...) Tanto para no ver los frutos me molesta”</p> <p>“El tema de la maternidad para mí es un tema”</p> <p>“No puedo superar que dependo de un remedio”</p>	<p>Frustración</p>	
<p>“Satisfacción, felicidad y también soy súper efusiva en todo”</p> <p>“Ahora mi visión es mientras más siento más mejor.”</p> <p>“Soy súper de piel”</p> <p>“Como que me he dejado ser mas yo, riéndome, llorando”</p>	<p>Capacidad para expresar las emociones</p>	
<p>“Tengo complejo de líder”</p> <p>“Mis vivencias cambian el entero de la gente”</p> <p>“Si que la gente si valora y si me escucha en ese sentido”</p>	<p>Liderazgo</p>	
<p>“Me doy cuenta de que ya... las cosas pasan por algo y aquí estoy”</p> <p>“Todo pasa por algo”</p> <p>“De que no todo es tan malo, de que muchas cosas se pueden sacar de la Esclerosis”</p> <p>“Si me paso a mí, es porque me la puedo”</p>	<p>Re-significación</p>	

“Yo estoy más consciente de que tengo que pasar por todo y que ese todo va a traer frutos”		
“Yo a veces me molesta mucho darme cuenta que las personas me tienen pena” “Ser independiente dentro de lo que se pueda”	Autosuficiencia	
“La emoción de satisfacción” “Estoy como satisfecha” “Todo valió la pena” “La tranquilidad más que nada, tranquilidad, la alegría”	Satisfacción	
“Soy muy exigente conmigo misma”	Perfeccionismo	
“Al momento en que no me resultan las cosas como yo quiero me frustró y en eso es cuando choco con la gente”	Intolerancia a la frustración	
“Me cuesta pedir ayuda”	Incapacidad de pedir ayuda	
“Lo primero que tengo que hacer es contarle todo a mi mamá y ella es como mi apoyo fundamental” “Con mi mamá mucho... tengo la confianza para decirle todo”	Relaciones personales confiables	
“Lo primero en esa experiencia nueva fue el miedo”	Resistencia al cambio	
“Me uní al grupo es Esclerosis Múltiple Chile”	Redes Sociales	
“Vivir a concho todo”	Capacidad de gozo	
“Lo primero es la lealtad” “Siento que esa lealtad tiene que ser mutua y recién ahí se crean lazos confiables”	Lealtad	
“Yo creo que lo que es la constancia... internamente creo que es la constancia “	Proactivo	

“La perseverancia, la constancia y la fuerza interna que uno tiene”		
“Soy mucho más fuerte que todos”	Fortaleza	
“A la mierda la Esclerosis, como que eso lo he descuidado... pero no es todos los días... onda descuido pero después resuelvo” “Sabí que estoy haciendo esto mal o esto otro mal”	Retroalimentación	
“Son como esos objetivos como pequeños pero grandes cosas”	Metas	
“te motiva, te motiva a callarles la boca a todas esas personas a quien tu le generas pena...”	Motivación	
Me he descuidado ene en los ejercicios”	Negligencia	
“Quizás podría ser llegar a ser mamá”	Proyección a Futuro	
“Hay otras personas que a uno lo admiran y yo me quedo con las personas que me admiran” “Aceptar la opinión de la gente porque siempre va hacer constructiva, nunca te van a decir nada malo”	Valoración de la opinión del otro	
“Ahora es sagrado de que mi hermano como vive en Argentina viene a Chile y salimos a comer y las fiestas... es como sagrado pasarla todos juntos” “Yo nunca he pasado un año nuevo fuera de mi casa o un dieciocho”	Recreación	

<p>“... yo me llevaba muy mal con mi familia y esto como que cambio al 100% todo”</p> <p>“De hecho la enfermedad ya ni siquiera es un tema”</p> <p>“Mi mamá lloraba y lloraba, pero después... lo mismo que les dije anteriormente... que me mi cuenta que es súper llevadera la enfermedad y nos unió mucho, a mí y a mis primeras y todo...”</p> <p>“Antes no nos llevábamos bien... discutíamos mucho y yo me llevaba pésimo con mi hermano mayor... pero con el diagnóstico todo cambio...”</p> <p>“El que más quedó mal fue mi hermano (...), le empezó a dar crisis de pánico porque me echaba de menos, porque no sabía cómo estaba”</p> <p>“Con mi papá no lo quiere aceptar... hasta el día de hoy...”</p> <p>“Me unió mucho más a mi familia”</p> <p>“Unió mas a la familia”</p>	<p>Proceso de comprender la enfermedad</p>	
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	--

Codificación R.G

Cita	Código	Categoría
<p>“Ahora se identificar mejor mis límites, entonces sé y puedo reconocer que hasta sé ponte tú, cual es mi 100 % entonces ya lo sé hasta 100 paro...”</p> <p>“Estupenda ¿Por qué? Porque soy una mujer linda, alta no tan flaca como me gustaría de hecho yo creo que un poco gordita pero aun estupenda...”</p>	Autoconocimiento	
<p>“Si doblo mi muñecas me duelen, mis pies, mis piernas me pasa lo mismo, pero gracias a Dios, mayormente en el lado izquierdo, entonces tengo un lado bueno y un lado malo”.</p> <p>“ Yo estoy acompañada aquí en mi corazón, entonces... yo vivo con Dios ponte tú...”</p>	Creencias	

<p>“Yo siempre trato de mirar lo bueno de las cosas...el vaso medio lleno que en vez del vaso medio vació...”</p> <p>“...Yo voy y les muestro el lado positivo que tiene...”</p>	<p>Optimismo</p>	
<p>“He mirado y enfrentado la Esclerosis Múltiple con mucha altura de mira, entonces yo no la veo como algo...que me ha irritado, ni psicológicamente, ni físicamente...”</p> <p>“Tú tienes que aprender a vivir con algo que te va a acompañar toda tu vida y no odiarlo...”</p>	<p>Aprendizaje</p>	
<p>“ Yo los uso porque me entregan de repente el amor que..que no lo encontrái en cualquier lado, el amor que puede darte un niño, o sea tu podí encontrarlo con tu polola, tu familia, tus amigos, súper amado pero el amor que te entrega un niño de tres años no es un amor interesado....a las únicas personas a las que le he dicho te amo es a mis sobrinos...”</p>	<p>Red de apoyo familiar</p>	
<p>“...Yo no más ahora independiente obvio que si po que me quiero independizar, obvio, que quiero tener mi departamento, tener todo</p>	<p>Objetivos</p>	

<p>bonito pero estando yo sola, porque no una mascota...”</p> <p>“Yo sola que me vaya bien en mi pega poder juntar mis lucas, no...no hay más que eso...”</p>		
<p>“ Ahhhh siiii, cuando tengo la rabia, la alegría, la pena, la alegría , o sea, todo, todo, todo...”</p> <p>“ Nooooo picá, picá! Es como uuuuuyyy mmmm (gesticula con las manos), me cago...pero, pero no es enojá, es como aaarrj con rabia, sino que es picá poh, ¿nuca de has picao? “</p>	<p>Capacidad de expresar las emociones</p>	
<p>“ ...Es mi equipo médico, mi equipo médico fue el que me sacó adelante...no fue alguien de mi familia, no fue mi papá, ni fue mi mamá, ni a mis hermanos, ni mis amigas, ni nadie, fue mi equipo médico.”</p> <p>“...ellos son fundamentales pa´que yo estoy como estoy hoy día... “</p>	<p>Red de apoyo profesional</p>	
<p>“Pero por eso te digo si hay algo que puedo es sentir que puedo descansar en alguien para que me ayude...no, eso no existe, espero que llegue en algún momento,</p> <p>si yo me caigo yo me tengo que levantar....”</p>	<p>Autosuficiente</p>	

<p>“Que yo quiera...no confió en nadie...”</p> <p>“Ah, pero es que a mí me han fallado...”</p> <p>“Si te han cagado tantas veces te volví mucho mas desconfiada mucho mas mmmm votos de confianza así como a ciegas no, pero si establezco ehh relaciones de confianza.... “</p>	<p>Inseguridad</p>	
<p>“Humor sarcástico yo creo, humor negro.”</p> <p>“...pa reirme de mi misma de la situación de...”</p> <p>“Hoy día veo en blanco y negro, no me ha pasado pero cuando me pase le voy a comentar a todo el mundo que veo en blanco y negro, pero sí me llega a pasar seguirá siendo chistoso...”</p>	<p>Humor</p>	
<p>“O sea, si es plata...punto base, sin plata no podí, yo hubiese estado en la salud pública estaría no sé como...”</p>	<p>Recursos socioeconómicos</p>	
<p>“....o sea, mi primer recurso soy yo, ay como mi primera prioridad soy yo...”</p>	<p>Recursos personales</p>	
<p>“Yo soy la que me doy el ánimo y la energía, el punchi y el levántate independiente de que tengas sueño, independiente de que te quedes dormido un día o después días....porque ya hice la prueba...”</p> <p>“ Yo tengo que sobreponerme a esa realidad y hacer las cosas</p>	<p>Fuerza Interior</p>	

<p>que yo quiero...si la protagonista de mi vida soy yo, no la Esclerosis Múltiple, independiente que la esc, haga cosas por la Esclerosis Múltiple la protagonista soy yo, la que se tiene que levantar todos los días soy yo y la que...¡Soy yo!..”</p>		
<p>“En lo social....ayy todo el mundo me encuentra súper fuerte, que estoy súper aquí, súper allá...”</p> <p>“ Ahhhh yo lucho porque yo salgo y ayy mira si siempre supimos que tu ibas a salir de ésta, erí la raja, no se te nota y esto y esto otro, tal vez que todos piensen ay, lo lograste, que yo vea que lo logré...pero me preguntaste cómo me ven po.”</p>	<p>Visión de los demás</p>	
<p>“Para ello estoy tratando de juntar harta energía para que todos podamos optar a un servicio de calidad como el que yo obtuve ¿cachai? Yo obtuve un excelente servicio, un excelente equipo médico ¿Por qué no todos pueden tener?.... “</p> <p>“se contacto conmigo por facebook, hablamos por facebook bla bla bla y después me llamó por teléfono muy muy tarde que estaba pa’la caga y lo lo que hice....fui pa’ allá po, fui pa su casa y ahí conversamos y conversamos y conversamos y</p>	<p>Capacidad altruista</p>	

<p>nos dio las seis de la mañana conversando y ahí le dije oye sabí que esta cuestión no te va a matar así que tu tranquila que no mata porque si matara sería mucho más fácil porque tu vei que ya...ya después esto tiene fecha de vencimiento, esto no..no tiene fecha de vencimiento, esto es como las lentejas, las lentejas siempre van a estar ahí, da lo mismo el clima que allá, donde esté...</p>		
<p>“...Entonces ante un problema busco soluciones, eso es...” “...no saco nada con tirarme al suelo a llorar...”</p>	<p>Pro actividad</p>	
<p>“...No, no sufro por los problemas, los problemas todos tienen solución. ¿Cuándo dejan de tener solución? Cuando ya no son problemas poh, sino que es una situación inevitable, eso solamente asumirlo.” “Es que cuando doy mi opinión....que no es siempre, por eso...doy una opinión con respaldo...Que tiene sentido.” “...Cuando necesito saber algo voy y se lo pregunto a la persona que me sirve..No se la pregunto a alguien así como que iba pasando...”</p>	<p>Racionalización</p>	

<p>“¿Qué cosas no me resultan?...es que me pico conmigo misma también...porque es como (golpea la mesa) ay no lo logré ya voy a seguir hasta que me salga....otra vez....picá poh.</p> <p>“...yapo, hasta que salga, pá positivo o negativo pero que salga....porque estar entre Tongoy y Los Vilos no me gusta, ya el blanco o negro, te gusta o no te gusta...”</p>	<p>Perseverancia</p>	
<p>“ Nooo hacemos asado, nos juntamos todos, echamos la talla ehhe salimos porque de repente a mis hermanas les gusta ir al mal y me carga ir al mal, me encanta ir a comprar pero me carga ir al mal, pero también hacer otras cosas, salir, echar la talla, nos vemos, nos juntamos a almorzar no sé si habrán más actividades recreativas.”</p>	<p>Recreación</p>	
<p>“ Oye sabes que tiran buenas vibras, ellos, es que es súper importante eso ¿ah? Pero...y es súper rico también de hecho lo recomiendo a todos también...”</p> <p>“...te entregan ese apoyo y ese cariño que...que es un cariño que porque pucha la estoy pasando mal, pucha lo estoy pasando mal y yo lo pasé mal y te relaja que de repente te digan tu tranquila porque pasa.”</p>	<p>Redes sociales</p>	

Codificación B.V

Cita	Código	Categoría
<p>“Chiquitita de partida, soy súper baja... morena...”</p> <p>“A veces empática y como que de repente soy ehmmmm, un poquito explosiva, tiendo a reaccionar mal en ciertos puntos, sobre todo con mis papas, soy introvertida, tiendo a ser muy tranquila.”</p>	Autoconocimiento	
<p>“Me gusta ayudar mucho a mis compañeros...en la U sobre todo, los ayudo a estudiar...si tienen dudas...siempre dispuesta a ayudarlos.”</p> <p>“¡Ay, sobre todo apañadora! Apaño mucho a mis amigas para todo.”</p>	Capacidad Altruista	
<p>“Ay no sé, simpatía...”</p> <p>“Eeeehm, siento que muestro una buena onda y agradecidos por la ayuda...”</p> <p>“ Hablo tan pocos en grupo....pero sí, sí me toman en cuenta</p>	Visión de los demás	

<p>“Me cuesta mucho entablar conversaciones o acercarme a alguien...”</p>	<p>Inseguridad</p>	
<p>“Es que soy un poco testaruda...levada a mi idea. Me cuesta un poco asimilar las ideas del resto...” “Guardar la experiencia...para saber cómo reaccionar más adelante...”</p>	<p>Inflexibilidad</p>	
<p>“Tiendo a obligarme a realizar cosas que me van a...me dan sustos...lo mismo, hablar con gente y me cuesta mucho entablar conversaciones y me obligo...Porque sé que tengo que hacerlo.” “Yo siento que me ha ayudado mucho a cambiar positivamente, antes yo veía todo gris...y ahora todo...todo pá la risa...”</p>	<p>Capacidad de Aprendizaje</p>	
<p>“ Es que...de hecho trato de salir pocas veces de mi casa porque es helá, entonces trato de no salir, estoy tomando harta agua siempre trato de usar ropa, o sea ocupo ropa lo más liviana posible...”</p>	<p>Proactividad</p>	
<p>“Ha influido hartoo en que ya no me llevo tan mal con mis papás y entendieron varias</p>		

<p>cosas que me han pasado...”</p> <p>“Al principio se pusieron muy sobre protectores si...pensaron que yo no me la iba a poder...”</p>	<p>Red de apoyo familiar</p>	
<p>“Esta es mi enfermedad y yo me encargo...”</p>	<p>Autosuficiencia</p>	
<p>“ Una amiga sobre todo de la U, que ahora que volví a estudiar...que siempre me pregunta como estoy, que si tengo controles, como he estado, como me he sentido, ella ha sido como el apoyo más fuerte.”</p> <p>“bueno, mi otro grupo de amigas de mi carrera anterior...somos cuatro y siempre están preguntándome como estoy y todo...”</p> <p>“Cabras estoy pésimo, necesito hablar con alguien...llegan.”</p> <p>“Siempre han estado apañando en todas conmigo...”</p> <p>“Es que uno va haciendo la confianza a medida del tiempo no más...”</p> <p>“El tratamiento lo sigo al pie de la letra. Onda lo que diga la neuróloga, yo lo hago...”</p> <p>“A la neuróloga le hago caso, porque ella es la que manda...le hago caso en todo... lo que ella dice...se hace.”</p>	<p>Redes sociales confiables</p>	

<p>“Bueno, sigo en el psicólogo, confió totalmente en mi terapeuta...”</p> <p>“Me diagnosticaron en septiembre del año pasado, yo me sentí que nos íbamos a morir, yo sigo con tratamiento psicológico hasta el día de hoy y si no fuera por ese tratamiento no lo estaría llevando tan bien como lo estoy llevando...”</p>	<p>Red de apoyo profesional</p>	
<p>“Salimos a comer los fines de semana...”</p> <p>“Me distraigo mucho...como que se me olvida que estoy enferma...no chacho nada. Me desconecto en absoluto...”</p>	<p>Recreación</p>	
<p>“Es que ando todo el día riéndome...”</p> <p>“Es que, reír o es llorar y me río...”</p> <p>“No sé, básicamente ha sido por el humor...”</p> <p>“Me dio una parálisis fácil en todo el lado izquierdo...y fue cerca de Halloween, entonces les dije: cabras miren, ¡Estoy con el disfraz listo!</p> <p>“El humor ha sido fundamental...”</p>	<p>Humor</p>	
<p>“Los primeros cuatro meses yo me quería morir...”</p> <p>“Ufff.....durísimo.”</p> <p>“Sé que tengo que hacerlo de por vida, lo tengo súper asumido...”</p>	<p>Proceso de comprender la enfermedad</p>	

“ Me frustro...si, y es mucho	Frustración	
“La verdad que me asusto mucho, no...no sé a lo que voy...”	Resistencia al cambio	

Codificación M.M

Cita	Código	Categoría
<p>“Súper promedio” “Muy normal, muy normal”</p>	Bajo nivel de autoestima físico	
<p>“Muy positivo, optimista, tiradora para arriba” “Siempre buscando el lado positivo a todo” “A bueno por sobre todo verle el lado positivo primero” “Si no me voy a morir (risas), tengo Esclerosis Múltiple”</p>	Optimismo	
<p>“Yo soy una mujer profesionalmente exitosa” “Obviamente que es grafíticamente sentir que pudiste aportar, que pudiste sumar en vez de restar.” “Por una parte satisfacción de tarea cumplida”</p>	Satisfacción	
<p>“Muy ordenada muy metódica” “Siempre estructurada”</p>	Capacidad de organización	
<p>“Yo me siento muy feliz” “Soy como muy de piel, muy, muy de piel, entonces yo creo que genero eso, eso de abrazarse, de nanai, de cariño” “Tengo la plena confianza de decir todo lo que me pasa”</p>	Capacidad para expresar las emociones	
<p>“Muy completa con la familia que tengo” “Yo tengo una familia maravillosa” “Si tú no tienes una familia con fuertes pilares como para soportar la adversidad ehhs es muy complejo</p>	Red de apoyo familiar	

<p>“Yo tengo un marido que se porta un siete po”</p> <p>“Bueno mi familia como te decía, lejos, lejos, lejos mi marido, mis papas, mis hermanos”</p> <p>“La familia que es como lo mas importante como tus contenedores”</p> <p>“Así como mamá, papá, mira yo te diría que... súper buena y siento que cada vez mejor”</p>		
<p>“Muy responsable”</p> <p>“Yo tengo que solucionar las cosas y después que resuelvo me puedo dar el tiempo de (Gesticula relajación)”</p> <p>“Ni decir ¿Por qué a mí? ¡no! aquí hay que salir adelante”</p> <p>“Plan A, B y C yo soy de esa idea, que uno tiene que tener en la vida más de un plan”</p> <p>“No me puedo quedar pegada en la tontera”</p>	<p>Pro-actividad</p>	
<p>“Me ven muy leal”</p> <p>“Me encuentran como una persona muy confiable, muy confiable”</p> <p>“Yo creo que inspiro confianza”</p>	<p>Lealtad</p>	
<p>“De ser como muy autentico”</p> <p>“Soy como soy, aquí y en la quiebra del ají...como ustedes me ven así soy yo”</p>	<p>Autenticidad</p>	
<p>“Me encanta la relación con las personas, de todo orden de todo nivel”</p>	<p>Capacidad de relacionarse</p>	
<p>“Dejar que el resto se explaye porque a mí no me cuenta nada explayarme”</p> <p>“Si fijate que siempre termino llevando la batuta po”</p>	<p>Liderazgo</p>	

<p>“Ah súper importante, sí la opinión del resto tiene mucho... cuando hacen críticas constructivas”</p> <p>“Uno tiende a no cachar mucho entonces que el resto de lo diga, bueno”</p>	<p>Valorización de la opinión del otro</p>	
<p>“Pero con los años, tú te vas dando cuenta de que la frustración se maneja y que tiene que ver muchos con las expectativas”</p> <p>“No olvídate, ahora me doy cuenta de que tienes que vivir al, al ritmo”</p> <p>“Hoy día no, hoy día yo, me doy mis tiempos y trato de estar para el resto pero primero estas mi tiempos”</p> <p>“Hoy me permito hacer, o sea, no decir que no pero si porque antes era todo primero el resto y después yo ahora no, postergo y hago yo mis cosas, lo que a mí me gusta o lo que no quiero hacer”</p> <p>“Faltó que viniera este accidente a mi marido y que fue como ya dije: no... y ahí cambio todo”</p> <p>“Que soy capaz de reinventarme, después de romper esquemas que yo pensé que no iba a ser capaz de hacerlo”</p> <p>“Es cosa de querer, yo creo que nunca es tarde ni de querer, de cambiar ni de aprender cosas distinta”</p>	<p>Capacidad de aprendizaje</p>	
<p>“Hoy día tengo un trabajo que si algo no resultado vuelvo al tema, por algo no resultó, o sea, vuelvo”</p>	<p>Retroalimentación</p>	

<p>“Como que cumpliste el rol que te tocó po... y si te tocó hay que hacerlo lo mejor posible”</p>	Resignación	
<p>“Ay me encantan (...) lo encuentro como un desafío, como crecimiento, ¡motivador!”</p>	Motivación	
<p>“Si soy un ser humano como cualquier otro” “Nunca dije ¿Por qué a mí? Jamás te lo juro que nunca” “La tome como algo mas que tenía no más como algo más que tienes que bancarte po” “Pero no te podí victimizar en la vida po, o sea, yo siento que hay personas que la pasan peor que tu o que yo en este caso”</p>	Racionalización	
<p>“Pero yo me hice participe de la agrupación” “Yo pertenezco a un grupo que hay, que ya no sé ni donde ni como partió, de puros enfermos de Esclerosis en Facebook.” “ehhh bueno a la agrupación, pertenezco a la agrupación de enfermos, a los escleróticos, es súper importante fíjate, porque se habla del mismo idioma” “Ese es un grupo de apoyo que para mí es súper importante en el sentido de que tu puedes retroalimentar” “El grupo de yoga sin puras amigas nuevas”</p>	Redes sociales	
<p>“ Mi médico, no, mi medico te juro que lo amo” “De verdad que pasa a ser parte de tu familia” “Entonces para mi es súper importante el doc, que sabe todo” “Un equipo multidisciplinario”</p>	Red de apoyo profesional	

<p>“La verdad es que hoy en día si me dice ponte a caminar con los codos, yo me pongo a caminar con los codos porque de verdad que le creo todo”</p> <p>“Yo te diría que ahora ehhhh la relación es como más transparente, lo que yo siento...”</p>	<p>Relaciones personales confiables</p>	
<p>“El año anterior nos fuimos de vacaciones todos juntos, nos arredramos una cabaña en Pucón y partimos todos, hermanos, cuñados, uy el tremendo”</p>	<p>Recreación</p>	
<p>“Mi mayor objetivo es sacar pero el concho al día a día, las oportunidades”</p> <p>“Mi objetivo es mantenerme como estoy ahora, bien”</p>	<p>Metas</p>	
<p>“Voy a disfrutar ahora, por lo tanto tengo que reinventarme”</p> <p>“Yo creo que quizás viendo la adversidad como que es parte del proceso y el desarrollo”</p>	<p>Creatividad</p>	
<p>“Entonces después dije: no importa total si tengo miles de cuestiones para que quiero más, entonces después llegue y dije: ya lo mismo, o sea, si la plata es pa’ vivir”</p> <p>“Si pero en mi caso hoy día te puedo decir que ha sido un cambio absolutamente positivo... mmm súper positivo”</p> <p>“Entonces ehh es cuestión de... de adaptarse no más pero de que cambia, cambia”</p>	<p>Adaptación</p>	
<p>“Podes participar en cosas solidarias”</p>		

<p>“De aportar a otras persona que tengan lo mismo que... que no lo ven desde el punto de vista mío que yo lo veo bastante mas positivo”</p> <p>“Hicimos de hecho un programa”</p> <p>“Pero ahí entre las dos que se levantara, que se motivara y después nos ponemos a tomar tecito, pero fíjate que le ha hecho esto súper bien”</p>	<p>Capacidad altruista</p>	
<p>“tengo un grava, grave problema que me enoja conmigo misma... no puedo llorar”</p> <p>“me metí en la cabeza que llorar era una signo de debilidad”</p>	<p>Dificultad para expresar pena</p>	
<p>“La alegría no... yo me mato de la risa me importa un cu... un pepino si rompo protocolo o no”</p> <p>“Yo me cago de la risa todo el rato, molesto, lo paso chanco, no, no, yo soy así”</p> <p>“Yo creo que la risa es muy sana po, o sea, hace súper bien, yo creo que es por eso que no lloro”</p> <p>“Yo me tomo todo a la risa entonces siento que... que eso resulta”</p>	<p>Humor</p>	
<p>“De la pena mmm... con la psicóloga hablo de la pena con mi marido”</p> <p>“Noo en las otras emociones no tengo ni un problema, me hablo un mon... o sea, yo me enoja me mato de la risa”</p>	<p>Capacidad para expresar las emociones</p>	

<p>“He hecho Reiki, he hecho esta cuestión de los imanes” “He hecho algunas medicinas alternativas” “Yo me mentalizo cuando voy al examen de que va a salir bien” “Me mentalice para salir full” “Trato de no concentrarme nunca en el dolor” “Como ocupada en actividades distintas cosa que tu dolor pase a un segundo plano o a un tercer plano”</p>	Estrategias resolutivas	
<p>“Uno aprende a tener estrategias con respecto a la alimentación, con respecto a los lugares que va”</p>	Estrategias preventivas	
<p>“Yo estoy viviendo el aquí y el ahora te fíjai?”</p>	Capacidad de gozo	
<p>“Yo dije: no, o sea, no puedo estar todo el día dopa” “No bajar los brazos y no bajar los brazos”</p>	Perseverancia	
<p>“Soy una persona de mucha fe” “Yo soy creyente de que Dios me puso aquí por algo” “Gracias a Dios las cosas comienzan a fluir” “Cuando me tengo que ir me voy a ir cuando Dios me lleve” “De muchos principios y valores cristianos”</p>	Creencias	

<p>“Debo dar las gracias a Dios que tengo la facilidad y tengo los medios”</p> <p>“Si Dios me dio esto es por algo también po”</p> <p>“Que el de arriba es el que dice cuando ya que hora”</p> <p>“Que también depende del de arriba”</p>		
<p>“Ya hoy día es un tema que se puede hablar sin tabú”</p> <p>“Te cachai entonces hoy día recién lo puede asumir”</p>	<p>Proceso de comprender la enfermedad</p>	

Cita	Código	Categoría
<p>“Hasta hace muy poco era una persona atlética (...) siempre hice deporte cuando chico” “Es que uno se vea regios estupendo”</p>	<p>Buen nivel de autoestima aspecto físico</p>	
<p>“Soy una persona eh... tranquila... eh, pero bastante ansiosa” “Yo creo que soy buena gente, sí...” “Eso me lleva a un estado que no me gusta para nada, que me estanca” “Para hacer un trabajo o para llegar a una meta de una forma digna eh, soy súper realista y consciente y digo: esto yo no lo puedo hacer bien”</p>	<p>Autoconocimiento</p>	
<p>“Soy una persona súper creativa, artista en esencia” “Tiendo a ver ideas súper entretenidas para el resto” “Soy una persona creativa” “Tengo que buscar formas de resolver” “Busco caminos, siempre así como alternativos” “Siempre busco de alguna forma como ehh... lograr eh mis objetivos” “Tienes otra perspectiva, otra... otros elementos creativos cachai” “Que me permitió abordarme mi creatividad desde, desde este otro lado” “Uno que debe está trabajando desde la creación” “Se plasma en la música, en la danza o en lo que escribo”</p>	<p>Creatividad</p>	

<p>“Es mas la vida, crear... entonces esas cosas es como la parte concreta”</p>		
<p>“Soy de esos tipos que lo cagan siempre”</p>	<p>Resignación</p>	
<p>“Que mira la humanidad con un poquito de esperanza” “En ese punto soy más positivo” “No me gusta vivir en problemas y creo... que la vida es súper simple en ese sentido” “Al contrario uno debe siempre querer estar bien” “No dejar que la enfermedad se apodere de mi vida” “En ese sentido puedes ver de una forma positiva”</p>	<p>Optimismo</p>	
<p>“Siempre he sido una persona de confianza” “Porque me gusta cómo me traten a mí y siempre cuando no estoy de acuerdo hablo desde mi (...) no desde la descalificación al otro”</p>	<p>Lealtad</p>	
<p>“La gente se acerca a mi porque escucho, presto atención” “Espero que ese sentido haya sido un aporte desde el tema del apoyo”</p>	<p>Capacidad Altruista</p>	
<p>“Creo que me ven... despierto una especie de ternura como esa cosa media infantil” “Siempre fui una persona rara pa’ la gente” “Siempre... tengo una psicosis así terrible porque siempre están pensando cosas de mi” “Siempre me van o en algún momento me van a discriminar”</p>	<p>Percepción de los demás</p>	

<p>“Y son cosas que no sé ven y la gente te necesita ver que estás enfermo”</p>		
<p>“Siempre he tenido problemas pa’ sociabilizar” “Me asusta la gente” “creo un tema importante en mi forma de sociabilizar” “Es algo que debo enfrentar a la hora de sociabilizar... no me gusta mucho, soy súper ermitaño”</p>	<p>Dificultad para relacionarse</p>	
<p>“Entonces claro, tengo súper claro eso, en donde mis ideas pueden ser bien valoradas y en donde no...” “Es algo que tuve aprender a trabajar, en todos estos años de terapia” “He aprendido a filtrar” “Soy una persona súper sana y eso fue un proceso, así como dejar todas mis adicciones cachai” “Desde el punto de vista psicológico aprender a manejar mi intensidad” “Me di cuenta a que tenía que apoyar y estar era conmigo” “Es que yo creo lo que yo he descuidado tiene que ver con lo que he resuelto” “Que a lo mejor me voy a demorar un poquitico mas en lo que me había propuesto” “Asumir que el Diego se equivoca, que el Diego no siempre puede”</p>	<p>Capacidad de Aprendizaje</p>	
<p>“Siempre tomo esa iniciativa” “Si soy un factor que puedo ayudar de alguna forma y todo la iniciativa, eh... converso con los involucrados”</p>	<p>Pro-actividad</p>	

“A mirarlas como desde ese lado”		
“Tiendo a tomar las riendas de la situación” “En ese sentido soy un poco líder”	Liderazgo	
“Me frustró” “Y me frustró mucho cuando no soy exitoso en mis metas y en lo que me propongo” “Me frustró pero me tengo que salir rápidamente de esa frustración” “Mis frustración con, con el que no haya funcionado el proyecto anterior” “No puedo volver a bailar profesionalmente ese ha sido como la parte mas sensible en meta” “Mis proyectos cambiaron radicalmente, por no poder seguir bailando” “Estamos justo en un proceso de independizarnos y... se me fue a la chucha”	Frustración	
“Crecí con el tema de la disciplina y de ser el mejor”	Perfeccionismo	
“Eso a mí me genera satisfacción po” “En otro éxito que es el verdadero que para mí debe ser, hacer, una buena persona”	Satisfacción	
“Por lo general tiendo a resolver bastante bien” “Soy muy independiente en ese sentido”	Autosuficiencia	
“No paro hasta lograr lo que me propongo”		

<p>“Pero por lo general trato de hacer todo lo posible pa’ lograr lo que quiero.”</p> <p>“En ese sentido hago todo lo posible”</p> <p>“Así que le quiero decir que crean, aunque sientan que hay días que... que no, uno dice no, en realidad no voy a poder... crean eso por un día, vuelva a creer todo los días porque uno se sorprende y las cosas cambian”</p>	<p>Perseverancia</p>	
<p>“A ver en un principio fue súper difícil”</p> <p>“Tiene que ver con un tema de la aceptación así que en un principio provocó roces bastantes incómodos con mis padres”</p> <p>“Que vives con eh... con la fatiga”</p>	<p>Proceso de comprender la enfermedad</p>	
<p>“Muy abierto a experimentar situaciones nuevas”</p> <p>“Uno siempre tiene que abrirse a la posibilidad de reinventarse ya las situaciones nuevas”</p>	<p>Apertura al cambio</p>	
<p>“Claro un día estas cojo de una pata, al otro día perdí la sensibilidad del poto (risas), cachai...”</p> <p>“Me he reído todo el rato de mismo”</p> <p>“Permito que el resto se ría de mi también po”</p> <p>“La enfermedad ponte tu, se ha transformado en una anécdota y es algo que me ayuda mucho, el humor, sí”</p>	<p>Humor</p>	
<p>“Mis papás porque son mi contención, son mi apoyo, son lo que me han mantenido</p>		

<p>durante de un montón de tiempo”</p> <p>“Entonces han sido mi pilar, me han apoyado en todo”</p> <p>“Tengo una familiar súper linda, siempre he tenido a confianza y siempre me han guardado su... en la paternidad”</p> <p>“Siempre me han apoyado eso, una relación de igual a igual”</p> <p>“Si... es una familia linda”</p> <p>“Principalmente mis papás abordando el tema desde ya cotidiano”</p> <p>“mi viejo, principalmente”</p>	<p>Red de apoyo familiar</p>	
<p>“Pero tengo un par de amigos”</p> <p>“Mi pololo pero es súper importante ahora en mi vida”</p>	<p>Red de apoyo</p>	
<p>“No tengo la energía como las cosas que hacía antes el resto”</p>	<p>Resignación</p>	
<p>“En realidad mi pololo y mis amigo”</p> <p>“Pero con mi circulo cercano hablo mucho de emociones”</p> <p>“Las relaciones importantes se establecen desde una conexión”</p>	<p>Relaciones personales confiables</p>	
<p>“Expresarme en el arte y eso es lo que más me sirve, algo más terapéutico para mi”</p> <p>“Estoy en terapia, como se llama... de modulación</p>	<p>Estrategia resolutive</p>	

<p>inmunológica” “En ese sentido investigué mucho” “Como muy sano, bueno ahora estoy bailando, nunca deje de moverme” “Me alimento bien, no fumo, no tomo, de vez en cuando me tomo un copete” “No sé, pero me cuidado mucho, mucho, mucho, mucho desde alimentación, desde mi estado físico y mi estado emocional y mental” “Esa es una estrategia importante, obligarse a vivir ahora”</p>	<p>Estrategia preventiva</p>	
<p>“ Si impartió un grupo en Facebook y que igual es importante mencionarlo” “Es una espacio donde nos apoyamos” “Hay gente también que dice: Estoy estupendo, vamos chiquillos que se puede, me quedo con ese lado” “No me siento solo en ese sentido”</p>	<p>Redes Sociales</p>	
<p>“Mi objetivo principal es mantenerme lo más saludable posible” “Me he el objetivo de tratar de vivir la enfermedad más digna y alargar mi independencia y libertad en ese sentido” “Yo quiero estar bien, quiero estar sano, quiero estar tranquilo, quiero disfrutar”</p>	<p>Metas</p>	
<p>“Después te das cuenta que eres diferente, un Diego diferente y que tienes que encontrar cuáles son tus posibilidades a partir de estas condiciones”</p>	<p>Diferenciación</p>	

“Algo tiene que haber hecho por algo te paso y yo en ese sentido no tengo ninguna culpa, no cargo con ninguna culpa”		
“En el plano personal mi pareja po... porque es con quien comparto los valores y con quien veo esta posibilidad de formar familia”	Proyección a futuro	
“Si todo el rato, todas, creo que es súper importante” “Es súper importante sentir y eh, dar vuelta la página” “ Vivo mis emociones a flor de piel po, me permito emocionarme, llorar y sentir pena” “No escondo mis emociones”	Capacidad de expresar las emociones	
“A mi me dijeron sobre la Esclerosis Múltiple y supe lo importante de la terapia”	Capacidad de pedir ayuda	
“Encontré que mi psiquiatra es lo mejor que me ha pasado en la vida”	Red de apoyo profesional	
“Y también vivir po y vivir intensamente” “Yo me permito vivir ahora, aprender a vivir ahora, ahora estoy bien, ahora disfrutar, ahora tengo energía”	Capacidad de gozo	
“Aun me acompaña la inseguridad”	Inseguridad	
“Soy súper responsable”	Responsabilidad	

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer al participante en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

La presente investigación ***“Resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple”*** conducida por la Docente **Widdy Atala**, y desarrollada por los alumnos investigadores: **Vivian Cortes, Bryan Lizama, Nicolás Muñoz, Francisca Orrego y Andrea Zenteno**, de la Universidad **UCINF**, Facultad de Ciencias Humana, carrera Psicología, tiene como objetivo dar cuenta de las dimensiones de resiliencia que están presentes en las personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple y que han sido evaluados con mejor calidad de vida relacionada con la salud.

Si Usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomará aproximadamente una hora y treinta minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante esta entrevista se grabará en audio, de modo que los investigadores puedan transcribir después las ideas que Usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando letras de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene Usted el derecho de hacérselo saber a los investigadores o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, como participante de una entrevista conducida por **Vivian Cortes, Bryan Lizama, Nicolás Muñoz, Francisca Orrego y Andrea Zenteno**. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es describir las dimensiones de resiliencia presentes en personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple y evaluadas con mejor calidad de vida relacionada con la salud.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente una hora y treinta minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Docente Widdy Atala.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a los alumnos/as Investigadores.

Nombre del Participante
Fecha

Firma del Participante

(En letras de imprenta)

Entrevistador 1:	Vivian Cortes	_____
Entrevistador 2:	Bryan Lizama	_____
Entrevistador 3:	Nicolas Muñoz	_____
Entrevistador 4:	Francisca Orrego	_____
Entrevistador 5:	Andrea Zenteno	_____