

Adaptación y construcción de identidad en jóvenes con parálisis cerebral: Un estudio cualitativo de enfoque biográfico

CECILIA CABRERA¹, JIMMY TREJOS².

¹Departamento Psicosocial, Instituto Teletón Santiago.

²Instituto Teletón Valdivia.

Recibido: 18-05-2018

Aceptado: 22-08-2018

Correspondencia a:

Cecilia Cabrera
ccabrera@teleton.cl

ABSTRACT

Adaptation and identity construction of young people with cerebral palsy. A qualitative study with a biographical approach

Introduction: The psychological process of adaptation to disability and personal identity has an influence on social participation and inclusion of young people with disabilities; however it has been poorly researched in Chile. **Objective:** To analyze life experiences that young people with cerebral palsy (CP) highlight in their process of adapting to disability and identity construction. **Method:** Qualitative study of content analysis with a biographical approach, in an intentional sample of 5 young people diagnosed with CP, without cognitive impairment, ages ranging from 19 to 21 years, active users of Teletón Institute. **Results:** The experience related to parental strategies, relationship with peers, invasive procedures during the rehabilitation process, have an incidence on the processes of identity construction and adaptation to the disability. Adaptation appears as a process with fluctuations in intensity throughout the evolutionary development with emotional and cognitive components. **Conclusions:** The process of adaptation to the disability progresses to the construction of relevant and positive significance about themselves. The results suggest the need to design interventions to provide support in critical periods of psychological development in order to promote the wellbeing of the users of integral rehabilitations services.

Key words: Disability, identity, adaptation, cerebral palsy, social participation.

RESUMEN

Introducción: El proceso de adaptación a la situación de discapacidad y la identidad, son variables psicológicas que pueden incidir en la participación e inclusión social de jóvenes en situación de discapacidad y que han sido poco estudiadas en nuestro país. **Objetivo:** Analizar las experiencias de vida que los jóvenes con parálisis cerebral (PC) destacan en su adaptación a la situación de

discapacidad y su construcción de identidad. **Método:** Estudio cualitativo de análisis de contenido con enfoque biográfico, en una muestra intencionada de 5 jóvenes con diagnóstico de PC, sin compromiso cognitivo, entre 18 y 21 años de edad, usuarios activos de Teletón. **Resultados:** Las experiencias asociadas a estrategias parentales, participación con pares, procedimientos invasivos en la rehabilitación inciden en el proceso de construcción de identidad y la adaptación a la situación de discapacidad. La adaptación aparece como un proceso fluctuante a lo largo del desarrollo evolutivo, con componentes afectivos y cognitivos. **Conclusiones:** El proceso de adaptación a la situación de discapacidad progresa hacia construir significados trascendentales y positivos sobre sí mismos. Los resultados sugieren la necesidad de diseñar intervenciones de apoyo en periodos críticos del desarrollo psicológico para promover el bienestar de usuarios de servicios de rehabilitación integrales.

Palabras clave: Discapacidad, identidad, adaptación, parálisis cerebral, participación social.

Introducción

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) propone que la discapacidad resulta de la interrelación entre factores personales, la condición de salud de la persona y las circunstancias en que ella vive¹. Aquello implica que la rehabilitación considere cada variable en el proceso, para llegar a comprender e incidir en la participación e inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

En esta línea, los factores personales como el sexo, edad, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de afrontamiento, la educación, las experiencias actuales y pasadas, como otros procesos psicológicos se vuelven foco de investigaciones e intervención. Meza e Isla², por ejemplo, indagan los significados de adolescentes con parálisis cerebral respecto de su condición de salud, encontrando un discurso optimista de los jóvenes que lograban resignificarla como una oportunidad, mientras que Giaconni et al³ exploraron los significados de los jóvenes sobre la discapacidad misma y su abordaje observando una connotación positiva de esta a pesar de asociarla a problemas en la vida cotidiana.

El objetivo de esta investigación es analizar

las experiencias de vida que los jóvenes con PC consideran más influyentes en su proceso psicológico de adaptación a la situación de discapacidad y construcción de identidad. El esclarecimiento de estos procesos tiene importantes aplicaciones para el diseño de intervenciones individuales, familiares y contextuales, coherentes con el modelo biopsicosocial en rehabilitación integral.

Antecedentes conceptuales

La PC es el diagnóstico que constituye el porcentaje más significativo de la población atendida en Institutos Teletón Chile⁴ y la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia⁵. Se define como “una serie de trastornos motores de origen cerebral, no progresivos, que provoca restricción en la actividad dentro de distintos ámbitos del funcionamiento pues suele acompañarse de alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción, comportamiento y/o crisis epilépticas”⁶.

La PC es una condición de salud que acompaña a lo largo de la vida, interfiriendo de distintas maneras el ciclo vital y sus desafíos; por ello implica un proceso de adaptación a la situación de discapacidad, el que Núñez⁷ describe como la necesidad de realizar cam-

bios, ajustes y acomodaciones, manteniendo un sentido de continuidad en su historia personal, en una dinámica de desconstrucción y reconstrucción del sí mismo, orientada a resignificar e integrar la condición. La forma en que se desarrollaría el proceso va a depender de múltiples factores y de la elaboración que se realice de la historia personal, en especial de la forma en que se revivan conflictos de etapas anteriores, lo que interferiría en la búsqueda y consolidación de la identidad. Es en el período de la adolescencia, en que se observa con mayor claridad el proceso referido: una etapa en la que surgen cuestionamientos de forma espontánea en que se perciben, califican, miden y aprecian experiencias tenidas en relación a la situación de discapacidad. Es, en suma, en esta etapa donde se lleva a cabo un proceso natural de construcción con miradas al pasado a fin de formar la identidad⁸. Lo anterior es complementado por los planteamientos de Sepúlveda⁹ para quien la identidad personal autónoma, es decir, la diferenciación e integración de sí mismo y con otros en igualdad de dignidad y libertad, es un desafío psicológico que depende también de la capacidad del entorno social para contener y brindar espacios para exploración y participación en función de opciones personales⁹, emergiendo la interrogante sobre cómo las experiencias de vida asociadas a la situación de discapacidad de los jóvenes inciden el desarrollo de su identidad personal

Metodología

Participaron del estudio 5 jóvenes, usuarios activos del IT Santiago y Valdivia, diagnosti-

cados con PC, sin compromiso cognitivo, todos sugeridos por equipos integrales de rehabilitación. Los criterios de inclusión solicitados eran un mínimo de 18 años de edad, ausencia de compromiso cognitivo, encontrarse cursando cuarto medio o enseñanza media completa, capacidad de expresión oral conservada. Las características demográficas y clínicas de la muestra, se observan en Tabla 1.

La investigación se realiza desde un paradigma interpretativo¹⁰ de tipo fenomenológica¹¹, en donde la información obtenida se va relacionando con el fenómeno en estudio observado, desde un esquema analítico. Con enfoque biográfico de modo que trabaja los relatos de vida tal y como la persona los ha vivenciado^{12,13} lo que permite que los participantes den cuenta de su historia personal y experiencias asociadas a la situación de discapacidad.

Los participantes se seleccionaron a través de muestreo intencionado por conveniencia¹³, se entregó información general de la investigación y se procedió a firmar el consentimiento informado. Luego los participantes respondieron 3 entrevistas individuales en profundidad, requiriendo una cuarta para uno de ellos. De acuerdo a Taylor & Bogdan¹⁴ “la entrevista en profundidad son encuentros reiterados cara a cara que permiten al investigador adentrarse en la vida del otro y comprender la configuración de sus significados”.

Todas las entrevistas fueron realizadas entre mayo de 2016 y enero de 2017, efectuadas por cualquiera de los investigadores, ambos psicólogos con experiencia previa en rehabilitación integral, lo que fue dado a conocer a los participantes. Fueron grabadas en audio y transcritas para su análisis.

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de jóvenes con PC participantes en el estudio

Sujeto	Edad (años)	Sexo	Escolaridad	Tipo de familia	Lugar de residencia	Diagnóstico
1	21	M	Universitaria incompleta	Biparental extensa	Santiago	Diplejia
2	19	M	Media incompleta	Biparental	Santiago	Diplejia
3	19	F	Universitaria incompleta	Biparental	Valdivia	Hemiparesia
4	18	M	Media completa	Biparental	Santiago	Tetraparesia
5	21	F	Universitaria incompleta	Monoparental extensa	Santiago	Hemiparesia

El análisis de contenido se realiza desarrollando categorías inductivas^{15,16} aplicando triangulación de autores y utilizando Atlas.ti v7. Posteriormente, se busca relacionar las categorías obtenidas en función de dos ejes: Proceso de adaptación y construcción de identidad.

La investigación fue aprobada por el Comité Ético Científico (CEC) en acta n° 72 del 16 de marzo de 2016.

Resultados

a) *La adaptación a la discapacidad*

Es descrita como un proceso sostenido en el tiempo, dinámico, que cambia énfasis y matices durante el desarrollo. La mayor parte del proceso es acompañado con estados de perturbación emocional y mecanismos de afrontamiento como la compensación, comparación con otros, la motivación en base a desafíos y posteriormente, la búsqueda de sentido.

Se visualizan 4 momentos, donde coinciden contenido y edades reportadas. Aparece una alternancia de fases con gran malestar subjetivo y otras en que se logra una relativa acomodación. Consistentemente los participantes sitúan a los estilos de crianza que restringen la participación social y/o tienden hacia la sobreprotección, la convivencia insatisfactoria en entornos educativos, la escasa oferta de espacios de participación en la comunidad y algunos procedimientos invasivos de la rehabilitación como obstaculizadores de su proceso de adaptación. Por otro lado, se destacan como factores de apoyo y facilitadores: la sensibilidad de los adultos al identificar los estados emocionales del niño(a) y adolescente y brindan narrativas alternativas sobre sus capacidades, las relaciones sociales satisfactorias con amigos y parejas, los espacios de participación social en la comunidad, el acceso a programas de formación personal y recreación (scout, religión, deporte) y el progreso en actividades de la vida diaria y funcionamiento.

Primer momento

Entre los 3 y 5 años se plantea un “darse cuenta” que emerge al experimentar las diferencias en el desempeño psicomotor con sus

pares en contextos educativos parvularios. Las estrategias de crianza y afrontamiento parental también incidirían en este momento, según brinden o no información del diagnóstico y de acuerdo a cómo se entregue desde temprana edad a los niños. A esta edad se inician los relatos sobre el diagnóstico, principalmente brindados por los progenitores y asociados a explicaciones ante lo que el niño puede o no puede hacer, acentuándose la prevención de caídas y accidentes. Por otro lado, los profesionales de la red de salud no aparecen aún como una fuente de información para el usuario, aunque indirectamente las narraciones de los progenitores catalogan la información como incompleta, confusa y tardía (Tabla 2).

Segundo momento

Cerca de los 7 años, se alude una comprensión distinta de las implicancias del diagnóstico y la situación de discapacidad. Se reporta la conciencia de un malestar emocional y cuestionamiento respecto de sí mismo, en función de la experimentación de restricciones a la participación en el juego, instalada por adultos y pares dentro del contexto escolar o familiar. Los jóvenes refieren que estas experiencias se fundaban en su desempeño disminuido, pero también como una forma de prevenir accidentes.

Frecuentemente las limitaciones funcionales generan curiosidad en el grupo de pares que instan al niño(a) a reportar su diagnóstico constantemente, lo que es vivido por algunos con ansiedad.

Paralelamente cambia la finalidad de los relatos que ahora buscan causalidad. Estas narraciones sobre el por qué nuevamente son ofrecidas por los progenitores, especialmente la madre, pero incorporando, además, ideas compensatorias que resaltan al niño sus fortalezas y minimizan las limitaciones en el juego con sus pares.

Inicialmente los progenitores aparecen limitando la participación con fin de proteger al niño(a) de accidentes y experiencias adversas, favoreciendo una visión del mundo como peligroso. Otras familias en cambio, incentivan la participación social como método de aprendizaje y desarrollo de la confianza y el sentimiento de autoeficacia en el niño(a).

Tabla 2. Relatos en proceso de adaptación: primer momento

Ámbito	Relatos
Relatos sobre diagnóstico en la familia	<p><i>"Mis papás me contaron desde que era chico la historia de que nació prematuro, de que por haber nacido prematuro me detectaron un montón de problemas, parálisis cerebral, derrame cerebral, derrame pulmonar, el problema de la diplejía espástica, el problema de la vista también por el que tengo que usar anteojos, y un montón de complicaciones"</i> (Sujeto 1)</p> <p><i>"Desde chica mi mamá siempre me dijo que yo había cosas que no iba a poder hacer y que claramente tenía una cojera porque claramente había tenido un problema"</i> (Sujeto 3)</p>
Relatos sobre diagnóstico en equipos de salud	<p><i>"me acuerdo no sé qué escuche que mi mamá le había preguntado si yo me iba a mejorar un poco a la doctora y le dijo que yo me iba a mejorar, pero que siempre iba a tener que ir al hospital a hacer ejercicios, hasta cuando ya era viejita una cosa así me dio a entender, entonces como que me dijo que siempre tenía que estar haciendo ejercicios, entonces yo como que intuí que siempre la iba a tener"</i> (Sujeto 3)</p> <p><i>"Mi mamá eeh haber cuando yo nació eh... en el hospital San José a mi mamá no le dijeron nada, su hija está sanita ¿ya? Perfecto... con el paso de tiempo mi mamá empezó a notar que la mano izquierda la tenía un poquito más recogida y no la movía, tanto como la derecha como la mueven las guagüitas"</i> (Sujeto 5)</p>
Restricciones a la participación	<p><i>"cuando llego al jardín claro me doy cuenta que los niños me miraban raro y ahí mi mamá me dice no lo que pasa es que tu naciste con un problema me dice, pero tú eres igual a los demás niños solamente que no puedes correr igual y caminar igual"</i> (Sujeto 5)</p> <p><i>"yo siento que estoy caminando normal y cuando me veo uno cae en la cuenta que camina distinto entonces en mi casa nunca me trataron distinto nada entonces yo siempre creí que caminaba normal y todo"</i> (Sujeto 3)</p>

En esta fase comienza a aparecer la vivencia de la rehabilitación, aunque no destaca como si ocurrirá más adelante en el proceso (Tabla 3).

Tercer momento

En la pubertad y adolescencia (cerca a los 14 años en los relatos) se acentúa la perturbación emocional, llegando a mostrar sintomatología

Tabla 3. Relatos en proceso de adaptación: segundo momento

Ámbito	Relatos
Restricción a la participación	<p><i>"Aún recuerdo de la emoción de sentirme mal, tener que ver niños jugar y yo tener que quedarme sentado, o ver niños hacer otras cosas y yo tener que quedarme ahí, era como... ¿Por qué?"</i> (Sujeto 1)</p> <p><i>"eeh yo creo que el mismo colegio, el hecho de que me dijeran no tú no puedes jugar, porque no puedes correr bien, ya eso ya como que me hizo pensar, ahí dije ya que no... y eso como que me marcó"</i> (Sujeto 2)</p> <p><i>"Desde que tengo uso de razón de que siempre la misma pregunta ¿tú por qué tienes problemas para caminar? Y uno les explicaba y te decían ah... por eso"</i> (Sujeto 1)</p>
Limitaciones en actividad	<p><i>"lo que más recuerdo de mi infancia son las caídas, es de lo que más tengo recuerdo"</i> (Sujeto 3)</p> <p><i>"sí, bueno habían unos niños, habían unos que se reían porque me caía y habían otros como la atado de los niños que yo decía que me ayudaban, pero eso más o menos"</i> (Sujeto 1)</p> <p><i>"Por ejemplo en la casa los niños corren y hacen todo lo que sea y no tienen miedo al peligro, yo sí tenía miedo al peligro, entonces como que fue distinto que los otros niños"</i> (Sujeto 3)</p> <p><i>"no lloraba pero sí me daba mucha pena sentía como que yo decía por qué, por qué a mí claro por culpa de esto de mi mamá me pasó esto a mí"</i> (Sujeto 3)</p>
Impacto emocional	<p>Entrevistadora: <i>¿cómo lo fuiste viendo primero, hasta... el día de hoy?, ¿cómo fue cambiando todo eso?</i></p> <p>Entrevistado: <i>en mis inicios fue complicado</i></p> <p>Entrevistadora: <i>en inicios... ¿de qué edad hablamos?</i></p> <p>Entrevistado: <i>ehhh... de los 6 años"</i> (Sujeto 4)</p>

depresiva, vinculada fundamentalmente con las dificultades para lograr un grupo de pertenencia, relaciones de pareja o participación en espacios sociocomunitarios, sumado al distanciamiento con la imagen corporal deseada. Se busca apoyo de salud mental para lograr la recuperación y las intervenciones suelen incluir a la madre, pues la sintomatología y el rechazo al seguimiento de indicaciones de rehabilitación incrementan el conflicto en la relación materno-filial.

Ante la exposición social aparecen hiperalertas, describen sentirse constantemente observados por su patrón de marcha, lo que genera un profundo malestar. Por otro lado, la comparación con el resto brinda información negativa sobre algunas áreas de desempeño y positiva sobre otras, lo que sirve de retroalimentación a mecanismos de compensación.

El apoyo familiar se modifica, pues padres tienden a exigir mayor independencia y autonomía dentro del hogar, en la rehabilitación y en la resolución de conflictos interpersonales. Estas adecuaciones se asocian a un cambio en el estilo de afrontamiento del adolescente que se ve enfrentado a una “encrucijada”, donde se hizo imperativo optar entre mantener una actitud victimizada y asistida *versus* una actitud optimista y proactiva en la búsqueda de mayor bienestar. Esta decisión se relata como un hito en el proceso de adaptación y, si bien no vendría a resolver definitivamente el malestar emocional, cuando se presenta la ambivalencia ideo-afectiva, reviven y retoman su compromiso sin llegar a significarlo como retroceso.

En la rehabilitación los jóvenes participan de intervenciones que les generarían disconformidad en la autoimagen y dolor. Cirugías multinivel, ortopédicas e infiltraciones de toxina botulínica, órtesis y, en menor medida, la kinesiología, dificultarían lo que llaman “aceptación” del diagnóstico. Esto a pesar de reconocer avances en el desempeño conforme se logran objetivos de la rehabilitación. Por otro lado, Teletón brinda a los jóvenes otros facilitadores clave mediante instancias artísticas, deportivas y recreativas, para el desarrollo personal y la participación social, interactuando con pares sin experimentar las barreras del entorno sociocomunitario (Tabla 4).

Cuarto momento

Alrededor de los 18 años, término de la enseñanza media, se describe una estabilización emocional que algunos asocian a la “aceptación” de la condición de salud, aunque esta estabilidad es frágil y se remece ante nuevas barreras, desafíos y contextos. Las limitaciones por el diagnóstico comienzan a relatarse como integradas a la identidad, adoptan prácticas de autocuidado, reportan menor afectación emocional al recibir un trato diferenciado y/o ante las situaciones de exposición social que antes generaban ansiedad.

El apoyo familiar se mantiene presente y persiste la tendencia general de brindar mayor autonomía en el proceso de adaptación y construcción de identidad. Aparece fuertemente un mecanismo de buscar el sentido de sí mismo y de la situación de discapacidad, surgiendo para muchos nuevos significados que implican una transición desde visualizar su experiencia como un castigo a verlas como un desafío o pruebas que lograron o están logrando superar. Se identifican entonces con características personales como la resiliencia, personificándose como guerreros, embajadores de las personas en situación de discapacidad y también como educadores del resto de la población. Se trata de la consolidación de narrativas coherentes con esquemas de significado entorno a la espiritualidad y a una filosofía de vida donde se destaca la capacidad de “ser positivo”, “ser agradecido de la vida” y de “levantarse las veces que sea necesario”. Los mecanismos de afrontamiento a la situación de discapacidad se complejizan entonces, mostrando un mayor nivel de abstracción y toma de perspectiva interpersonal y temporal, lo que contribuye a valorar de forma distinta las situaciones cotidianas de interacción, logrando incluso resignificar retrospectivamente algunas experiencias del pasado que resultaron perturbadoras (Tablas 5 y 6).

b) Construcción de identidad personal

A lo largo del desarrollo las limitaciones funcionales, experiencias de participación social, las estrategias de crianza y afrontamiento parentales y la rehabilitación aportan

Tabla 4. Proceso de adaptación: tercer momento

Ámbito	Relatos
Impacto emocional relaciones interpersonales	<p>"pa' uno es fuerte y uno lo único que quiere cuando tiene quince años es encajar en el grupo social en el que está" (Sujeto 5)</p> <p>"eso yo creo que es lo que más me ha afectado, no sé cómo explicarlo, la reacción de la gente es como me mira así como que te analiza (risa) una cosa así" (Sujeto 3)</p> <p>"yo sé que va a sonar muy estúpido, pero a los 14 años yo me puse a pololear por primera vez, entonces a mí yo nunca antes un niño se había fijado en mí, entonces esto pa' mí fue un antes, o sea marcó pa' mí un antes y un después" (Sujeto 5)</p>
Conflicto con la rehabilitación	<p>"me cargaban las OTP, las odiaba, me las hicieron y no! que cómo me voy a poner esas cosas, que se me van a ver horribles" (Sujeto 5)</p> <p>"y aunque chico a veces me estresaba de tener que levantarme temprano, de... tener que hacer haciendo mucho esfuerzo, pero a la larga uno igual entiende, eso que el esfuerzo vale la pena" (Sujeto 1)</p> <p>"fantaseaba con que sería normal y no tener una discapacidad, no tener que ponerme estos malditos zapatos de payaso, porque así eran los zapatos que tenía que ocupar" (Sujeto 5)</p>
Conflicto con figuras significativas	<p>"tenía 15 años, porque yo justo no quiero hacer nada me quiero morir y no sé qué entonces ella me dijo el mundo va a seguir sin ti y tú te vas a quedar aquí sola, quieres quedar sola? quieres quedar aislada? fue súper dura, casi me gritoneo... me dijo que queri dar lástima? y yo lloraba, no sé si manipulaba, pero era como que yo no quería asumir que tenía que tomar el control de la situación también, que yo era una persona que podía enfrentar la situación también y que no tenía que estar mi mamá siempre encargándose de todos mis problemas" (Sujeto 5)</p>
Encrucijada	<p>"...en una me quede pensando mientras me quedaba dormido en la noche y me dije si tengo que sufrir tanto para poder seguir viviendo mejor voy a tener que cambiar mi carácter" (Sujeto 2)</p> <p>me empecé a dar cuenta que la gente siempre va a mirar mal, eso lo tengo más o menos asumido y me dije, tengo dos opciones, una me amargo la vida porque hay mucha gente que lo hace y dice porque tengo que vivir así, la gente no me mira o no me pesca o, la otra opción era sonreírle a la vida, esto es lo que me tocó, lo que me tocó enfrentar y tengo que hacer lo mejor que puedo con lo que tengo y ese fue el camino que tomé" (sujeto 1)</p>

Tabla 5. Relatos en proceso de adaptación: cuarto momento

Ámbito	Relatos
Identidad y discapacidad	<p>"la gente siempre como que me recuerda más por el hecho de la discapacidad que por mí, pero yo digo soy una persona! que no sé po' a mí me gusta cantar y va como con parte de mí de no sé po' me gusta mucho leer, yo soy una persona" (Sujeto 3)</p> <p>"la veo como parte de mi identidad porque gracias a la discapacidad, no es por dar gracias así rotundamente, pero gracias a la discapacidad yo he podido crecer como persona" (Sujeto 2)</p>
Aceptación	<p>"Como que estaba ahí y lo ignoraba, así como lo acepto, pero lo ignoro" (Sujeto 4)</p> <p>"... yo nunca, así como que acepta esto, pero yo nunca, ahora recién estoy viniendo como a aceptarlo po', pero yo nunca antes había ido a un lugar a hablar esto así" (Sujeto 3)</p>
Ambivalencia	<p>"...aunque a veces igual me cuestiono las cosas así por las que paso todavía, pero intento como decir ya si ya no saco, a estas alturas de mi vida no saco nada con cuestionarme, pero como que de repente igual como que me pregunto por qué a mí (Sujeto 1)</p>
Autocuidado	<p>"me di cuenta que finalmente yo era la única responsable de lo que pasaba en mi vida o sea claramente siempre hay cosas que uno no va poder manejar, claro, pero que estaba en mis manos digamos como llevar una vida casi normal, si yo quería ser eeh no sé ir a carretear por ejemplo estaba en mí, si yo no me cuidaba no iba a poder hacerlo, porque no me iba a sentir en condiciones, si era como causa efecto" (Sujeto 5)</p>
Búsqueda de sentido	<p>"por muchos años yo estuve como resentida, no sé si con el mundo, porque en realidad la gente no es culpable de que uno, sino como que, con dios, yo decía, así como ¿por qué?, entonces finalmente esta misma tía, ella es súper cristiana no es católica es cristiana a diferencia de yo que soy católica, pero ella me decía tú tení que pensar que Dios a nadie le da una cruz que no pueda cargar" (Sujeto 5)</p> <p>"... yo siento que por algo, por algo fue que yo nací así, tenía como una misión y por algo mi misión con respecto a la discapacidad es algo y todavía no la encuentro (risas) pero la voy a encontrar en algún minuto" (Sujeto 1)</p>

Tabla 6. Factores facilitadores y obstaculizadores en el proceso de adaptación a la situación de discapacidad

Ámbito	Facilitadores	Obstáculos
Familia	<p><i>“factores que me han facilitado eh claramente el apoyo mi mamá y mi familia, mi círculo cercano que uno tiene; claramente que uno el saber que están atrás de uno todo el rato como apoyando ayuda como a atreverse a hacer cosas digamos, como a salir de la zona de confort digamos” (Sujeto 5)</i></p> <p><i>“mis papás en ese sentido siempre trataron de apoyarme, de decirme que tenía que ser independiente, de no darle importancia a la discapacidad” (Sujeto 1)</i></p>	<p><i>“yo siempre he pensado que el problema está en la familia, por el tema de que algunas familias son sobreprotectoras y es como no sé eee el niño no puede hacer nada” (Sujeto 1)</i></p>
Participación social	<p><i>“también mis amigas como también han sido súper importantes, porque hay cosas que yo no todas las cosas se las cuento a mi mamá... contar con el apoyo de ellas ha sido súper importante, porque me tiran pa’riba en momentos que me frustran... ellas me sacan el otro lado, me dicen: noo mira teni que ver el lado positivo, entonces me han llevado, me han impulsado a hacer cosa” (Sujeto 5)</i></p> <p><i>“yo sé que va a sonar muy estúpido, pero a los 14 años... yo me puse a pololear por primera vez, entonces a mí, yo nunca antes un niño se había fijado en mí, entonces esto pa’ mí fue un antes, o sea marco pa’ mí un antes y un después” (Sujeto 5)</i></p>	<p><i>“sí, es que a veces pasa por ejemplo uno toda la vida va teniendo esos achaques por ejemplo cuando no sé po’ uno siente que es rechazada y el rechazo se basa en eso como que uno igual vuelve a cuestionarse si ah puta me tocó a mí que rabia” (Sujeto 5)</i></p> <p><i>Entrevistadora: entonces hubo un momento en que decías ¿por qué a mí?</i></p> <p><i>Entrevistado: “claro, de hecho, a mi mamá: ¿Por qué Dios me castigó con esto?, por qué, claro como yo veía que todos mis compañeros se burlaban, me aislaban, yo lo veía como algo malo” (Sujeto 5)</i></p>
Rehabilitación	<p><i>“uno cuando niño, quiere aprender lo que uno tiene, hasta llegar a la adolescencia, y yo le iba preguntando a los doctores mediante el tratamiento o kinesiología también preguntaba qué es lo que yo podía hacer, aunque estuviera con discapacidad” (Sujeto 4)</i></p> <p><i>“lo que los tíos me han explicado al hacer los ejercicios para desarrollar más la discapacidad y disminuirla entorno que pueda sentirme mejor yo mismo” (Sujeto 4)</i></p> <p><i>“el proceso igual ha sido largo, ha sido intenso, pero sí ha sido súper reconfortante, porque de repente no presentaba ni un avance en un año y de repente hacia algo o no sé cambia en algo la forma de caminar y decía ¡sí, sirvió de algo!” (Sujeto 5)</i></p>	<p><i>“en el tema de la aceptación, como de interiorizar el tema de la discapacidad, sí me afectó mucho el tema del Botox, del Fenol, de repente de las mismas OTP que no me gustaban que eran tan feas, todo lo que me generaba malestar digamos y producto de la discapacidad ayudaba a que yo no me sintiera conforme conmigo misma, entonces todo eso tuvo como que trabajarlo, pero fue un tema netamente interior, porque mi mamá no se metió en este tema” (Sujeto 5)</i></p>

de distinta forma a la construcción de identidad de los participantes.

La conformación de una autoimagen integrada y una autoestima satisfactoria aparece interferida por las alteraciones sensoriales, la torpeza motora y las intervenciones médico-terapéuticas (terapias ortésicas y quirúrgicas) que generan sentimientos negativos y pen-

samientos autodespreciativos que tienden a disminuir conforme se percibe beneficios esperados de la intervención.

La familia, la pareja y los amigos brindan retroalimentación de las características personales y del desempeño que es integrada y valorada positivamente. Las estrategias de crianza y de afrontamiento parentales parecen modelar

sus propios mecanismos de afrontamiento a la situación de discapacidad y, por otro lado, entregan esquemas de significado que sostienen la búsqueda del sentido, la imagen de mundo y la construcción de un proyecto de vida.

En otros ámbitos de participación social, los jóvenes enfrentan barreras que entienden como resultado de estereotipos sobre la discapacidad que no los representarían. Además, las experiencias adversas en la convivencia escolar y escasas oportunidades para explorar intereses personales en la comunidad los llevan a valorar Teletón como un contexto acogedor donde se encuentran con sus pares.

La vivencia de la rehabilitación pasa a ser otro insumo a la identidad pues entrando a la vida adulta significan sus experiencias como una oportunidad de desarrollo personal que pocas personas pueden vivir y que les brinda fortaleza para enfrentar adversidades de la vida. Por ello se atribuyen cualidades valoradas como: valientes, perseverantes, aguerridos, tolerantes al dolor y al esfuerzo, empáticos, solidarios, entre otras (Tabla 7).

Discusión

El proceso de adaptación muestra similitudes entre los participantes, que reportan un proceso sostenido en el tiempo, dinámico, que cambia énfasis respecto a los focos de conflicto subjetivo y matices afectivos también. Hay una sincronía en las edades a las que se refieren los momentos del proceso, lo que podría relacionarse con las cualidades de la experiencia que cambian conforme se avanza en el desarrollo psicoevolutivo y en las instancias de participación.

Los resultados se consideran relevantes para los equipos de rehabilitación desde distintos puntos de vista: Primero, conocer los cambios en el proceso de adaptación permitiría idear planes de acompañamiento, donde se focalicen los esfuerzos para pesquisar las necesidades de apoyo psicosocial al niño, niña, adolescente y los adultos significativos de la familia, de modo que las intervenciones sean más pertinentes y oportunas para la población. Apoyar la toma de conciencia de los usuarios, pesqui-

sar los cuadros de trastornos emocionales y del comportamiento que pudieran generarse o promover los procesos de resignificación en la adultez podría contribuir a lograr una identidad autónoma en los jóvenes en la que se integren sus experiencias de vida asociada a la condición de salud.

Segundo, al identificar los actores más significativos para los niños y jóvenes como muestran ser sus progenitores, quienes brindan los relatos respecto de la condición de salud y modelan con sus estrategias de afrontamiento los recursos que los propios jóvenes emplearán en la resolución de problemas futuros y su proceso de adaptación a la situación de discapacidad. Un acompañamiento psicosocial durante la crisis del diagnóstico y al “darse cuenta” reportado por los niños podría promover dinámicas relacionales que equilibren la protección y la exploración del niño, a la vez que se generan narrativas que faciliten la integración de la condición de salud a la identidad.

Tercero, en el contexto de la rehabilitación, se debiera minimizar el impacto negativo de intervenciones como la terapia ortésica, infiltraciones y cirugías en el proceso de adaptación a la situación de discapacidad. Evitar a niños y adolescentes el dolor o disminuirlo al máximo, incorporar materiales y diseños atractivos estéticamente en las órtesis/prótesis, brindar información oportuna y clara para el usuario y su familia ante las intervenciones, pero también dotarlas de un sentido que tenga valor para el niño y joven son prácticas que podrían facilitar la adaptación emocional.

En investigaciones anteriores se describen multiplicidad de significados respecto de la discapacidad³, comprendidos desde la coexistencia de distintos paradigmas con los que interactuarían los jóvenes; sin embargo, en esta oportunidad se destaca una ambivalencia ideofectiva, es decir, que en un mismo sujeto se contraponen ideas y sentimientos respecto de su condición de salud, lo que hace que hablar de “aceptación” sea aún apresurado. Para los participantes la condición de salud se integraría a la identidad como una característica personal, logrando un alto nivel de adaptación a la situación de discapacidad que se desestabiliza

Tabla 7. Proceso de construcción de identidad

Factores	Relatos
Autoimagen y limitaciones corporales	<p>“Entrevistado: (...) Me estaba pegando en las piernas Entrevistadora: ah y... ¿tú te pegas en las piernas para sentir las más o porqué te pegas en las piernas? Entrevistado: <i>para que reaccionen más... me siento como que las piernas se me ponen de lana</i>” (Sujeto 2)</p> <p>“Entrevistado: siento, me siento atrapado Entrevistadora: <i>¿en qué sentido te sientes atrapado?... para poder entender</i> Entrevistado: <i>el no poder hacer nada</i> Entrevistadora: <i>¿sientes qué no puedes hacer nada con el cuerpo?</i> Entrevistado: <i>no puedo, no puedo hacer nada solo</i>” (Sujeto 4)</p> <p>“A veces me pasa que es como que no sé si no tuviera brazo, pero como que la siento menos po’, como que no estuviera ahí” (Sujeto 3)</p>
Rehabilitación	<p>“... es terrible entonces a mí se me rompía, se me hacían llagas entonces era así como ¿qué más?... yo como que fantaseaba con que sería normal y no tener una discapacidad, no tener que ponerme estos malditos zapatos de payaso... claro ósea todo lo que me generaba malestar dígamos y producto de la discapacidad ayudaba a que yo no me sintiera conforme conmigo misma” (Sujeto 5)</p> <p>“cuando me operaron me dije esto no puede seguir así, voy a tener que seguir creciendo y mi personalidad va a tener que cambiar” (Sujeto 2)</p> <p>“uno como que agarra más confianza en el cuerpo y en si mismo por el cambio que produce la cirugía. Y eso no solamente produce una confianza más en las piernas si no confianza en general, tengo capacidades que antes no tenía entonces es como un crecimiento igual” (Sujeto 1)</p>
Barreras en la participación	<p>“una vez ese chico po’ que conté la otra vez que como que me había cachado que yo caminaba raro y me dijo tu eres linda, pero tienes tu problema y yo quedé como ¿qué, qué? ¿Cómo pueden ser tan superficiales estas personas?... como que igual eso me afectó un poco, el hecho de que la gente te recuerde a ti por tu forma de caminar...” (Sujeto 3)</p> <p>“varias veces me pasó el chiste de: “¿cuántos hombres hay para cargar cosas?” 1-2 y a mí no me contaban y yo decía como ¿no soy hombre? ¿Yo no puedo cargar cosas? Ehh no sé” (Sujeto 1)</p> <p>“los amigos que tenía en esa época, y por ejemplo, no sé, el típico caso de los juegos, como todo el mundo jugaba, a lo mejor unos me decían, no es que tú no puedes jugar porque te puedes caer y obviamente las primeras veces uno se amargaba” (Sujeto 2)</p>
Familia y terceros significativos	<p>“mi familia no le gustaba mucho la idea de que yo me metiera a estudiar pedagogía, porque me decía que iba a estar pequeña no sé eres como tan no sé te veo un poco vulnerable como pa’ que tengai tantos chicos encima de ti ... yo siempre lo he visto el contrario de que eso me haría más fuerte po’ no sé po’ superar hablar con tanta gente... tener tanta gente cerca, sería una buena manera” (Sujeto 3)</p> <p>“me bajaba el autoestima el profe y yo decía no po’ si yo lo voy a poder hacer después igual” (Sujeto 2)</p> <p>“mis amigos por ejemplo no me han limitado, entonces ellos mismos son como: vamos a una parte, vamos tu eres igual que nosotros!, por ejemplo, a lo mejor esto va a sonar extraño, pero mis amigos al momento de caerse en lugar de asustarse y tratar desesperadamente de pararme lo primero que van a hacer es reirse, reirse junto conmigo”</p>
Búsqueda del sentido	<p>“soy como un luchador... por el tema de que he luchado tantas veces contra la muerte, he luchado contra tantas personas por la discapacidad y he luchado por salir adelante prácticamente yo solo, con el apoyo de mi papá pero, prácticamente solo” (Sujeto 2)</p> <p>“yo lo miraba como por ese lado que todos somos diferentes para que sea entretenido” (Sujeto 5)</p>

cuando enfrentan barreras discapacitantes¹⁷ ante las que vuelven a cuestionarse a sí mismos. Esto puede interpretarse desde el prisma de la teoría constructivista evolutiva de la identidad personal⁹, como una oscilación dentro de un proceso de acomodación subjetiva permanente,

pero también es importante preguntarse por la forma en que las restricciones a la participación inciden en la integración con otros, es decir, en el desafío de incorporar al otro como parte del sí mismo¹⁸ para lograr una identidad autónoma.

Las barreras a la participación social han sido expuestas en la segunda encuesta nacional de discapacidad¹⁹. Desde los relatos ellas terminan relevando la condición de salud como un elemento esencialmente diferenciador del otro. Al mismo tiempo se brindan “espacios protegidos” al interior del proceso de rehabilitación que los jóvenes valoran por la interacción con pares que consideran similares y, por lo tanto, son entendidos por ellos como facilitadores de su proceso de adaptación. Esta situación favorece en los jóvenes la identificación con el colectivo de personas en situación de discapacidad, pero también podría implicar el riesgo de que ellos no visualicen otros contextos como espacios de participación a los cuales pueden acceder como cualquier ciudadano.

Por último, los significados sobre la discapacidad y sí mismos coinciden con los reportados en Meza e Isla², pues los jóvenes llegan a construir una identidad integrando el sí mismo¹⁶, con experiencias que en su momento fueron vividas como negativas, pero que resignifican para dar paso a visualizarse como sujetos resilientes, perseverantes y optimistas. Al mismo tiempo, los participantes entienden la situación de discapacidad como una adversidad superable que les permitió un mayor crecimiento personal. Aquello podría relacionarse con similitudes de los participantes en tanto a su diagnóstico, nivel de funcionamiento y trayectorias vitales, a pesar de que en dicha investigación la muestra tenía entre 12 y 16 años de edad.

Conclusión

Los resultados del estudio sugieren que los jóvenes aún experimentan cambios en el proceso de adaptación y construcción de identidad, logrando una aceptación relativa de su condición de salud, pues mantienen ambivalencia y malestar subjetivo al enfrentar nuevas restricciones a la participación social. Con todo, la tendencia del proceso es lograr etapas cada vez más duraderas de adaptación y estabilidad emocional, con significados positivos respecto de sí mismos y una perspectiva que retrospectivamente logra valorar el

crecimiento personal que se deriva de afrontar la situación de discapacidad.

Por otro lado, sugieren la necesidad de diseñar intervenciones de apoyo en periodos críticos del desarrollo psicológico para promover el bienestar de usuarios de servicios de rehabilitaciones integrales.

En los relatos aparecen las barreras discapacitantes como un aspecto transversal durante el desarrollo y, por lo tanto, el desafío es lograr identificar estos obstáculos para eliminarlos o producir los facilitadores que permitan una participación en igualdad de condiciones. Se requiere mayor investigación y reflexión respecto al rol que los equipos de rehabilitación integral pueden jugar en esta construcción de entornos inclusivos.

Las principales limitaciones de esta investigación radican en el tamaño de la muestra y en la incorporación de participantes con domicilio en sector urbano de Santiago y Valdivia, por ello futuras investigaciones podrían profundizar los ámbitos de las experiencias que estos jóvenes consideraron influyentes en su proceso de adaptación, explorar otro grupo de edad, condición de salud, compromiso funcional y regiones del país, para consolidar un cuerpo de conocimiento sobre la temática.

Agradecimientos

Agradecemos a cada uno de los(as) participantes, a la dirección de investigación y desarrollo (DIDE) de Teletón y a Carolina Giaconi por su apoyo en el proceso de investigación.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad. [Internet] [Consultado el 6 de octubre de 2015]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1.
2. Meza M, Isla V. Significados construidos y parálisis cerebral: una mirada cualitativa a la comprensión de la condición de salud de un grupo de adolescentes. *Rehabil.integral* 2016; 11: 33-9.
3. Giaconi C, Pedrero Z, San Martín P. Percepciones sobre la discapacidad de jóvenes usuarios del Instituto Teletón

- Santiago y Concepción. Un estudio cualitativo. *Rehabil. integral* 2015; 10: 64-73.
4. Instituto de Rehabilitación Teletón. Datos estadísticos internos.
 5. Kleinstaub K, Avaria M, Varela X. Parálisis cerebral. *Rev Pediatr Electrónica* 2014; 11: 54-70. [Consultado el 12 de septiembre de 2016]. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl>
 6. Camacho A, Pallás C, de la Cruz J, de las Heras R, Mateos F. Parálisis cerebral: Concepto y registros de base poblacional. *Rev. neurol.* 2007; 45: 503-8. [Consultado el 7 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://www.neurologia.com>
 7. Núñez B. Familia y discapacidad: De la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. 2ª reimp. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2010. 296 p.
 8. Luengo X. Características de la adolescencia normal. En: *Salud Sexual y Reproductiva en la Adolescencia*, de Molina R, Sandoval J y González E. 2003. Capítulo 2, Pag. 16-23. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile. En Minoletti A, Hoecker P y Candia X. Orientaciones Técnicas, Atención de Adolescentes con Problemas de Salud Mental. Dirigida a los equipos de Atención Primaria de Salud. (S/A).
 9. Sepúlveda G. Desarrollo psicológico en la edad juvenil. Construcción de la identidad personal hacia la autonomía. En: M Valdivia y MI Condeza, *Psiquiatría del Adolescente*. Primera Edición. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo, 2006. p 19-36.
 10. Mella O. Metodología Cualitativa en Ciencias Sociales y Educación. Orientaciones Teórico- Metodológicas y Técnicas de Investigación. Editorial Primus. 1ª Ed. 2003.
 11. Rico y Carmen. Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*. Revista do Centro de Educação [en línea] 2006; 31: [Consultado 14/04 2018] Disponible en: <http://ucsj.redalyc.org/articulo.oa?id=117117257002> > ISSN 0101-9031).
 12. Salgado A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liber Lima* 2007; 13: 71-8. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&nrm=iso>. [Consultado el 22 de agosto de 2016].
 13. Sanz A. El método biográfico. En *Investigación Social: Potencialidades y Limitaciones De Las Fuentes Orales y Los Documentos Personales*. *Rev Asclepio* 2005; 57 (1): 99-115. Disponible en: <http://asclepio.revistas.csic.es> [Consultado el 7 de septiembre de 2015].
 14. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Ed. Paidós. 1987.
 15. Strauss A, Corbin J. *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia. 1ª Ed. 2002.
 16. Krippendorff K. *Metodología de análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Paidós Comunicación. 1990.
 17. Organización Mundial de la Salud 2011. Informe mundial sobre la discapacidad.
 18. Capella C, Soza J, García G, Sepúlveda G, Quiroga F, González N, et al. Cambio psicoterapéutico en niños/as y adolescentes desde el enfoque constructivista evolutivo: evaluación de un caso. *Rev Argent Clín Psicol* 2017; 26: 125-36.
 19. Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). (2016). II Estudio nacional de la discapacidad. Recuperado de http://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estu