



UNIVERSIDAD MAYOR
FACULTAD DE EDUCACIÓN

MAGISTER EN CIENCIAS DE LA EDUCACION CON MENCIÓN EN
ADMINISTRACIÓN Y GESTIÓN EDUCACIONAL

Dimensiones que intervienen en la calidad de vida y la influencia de éstos en el desarrollo integral de personas adultas entre 40 y 60 años con discapacidad mental que asisten a un establecimiento de educación especial, comuna de Macul, Santiago.

**TESIS PARA OPTAR AL
GRADO DE MAGISTER EN
EDUCACIÓN CON MENCIÓN
EN ADMINISTRACIÓN Y
GESTIÓN EDUCACIONAL**

Alumnas:

Bustos Palma Maritza

Manzur Salazar Patricia

Profesor Guía

Felicia González Villarroel

Magister en Educación

Santiago, Marzo 2018

AGRADECIMIENTOS

Ante todo agradecemos a Dios por la vida y con ella cada oportunidad y experiencia que nos ha brindado, las que nos ha permitido crecer como personas y darnos cuenta que nunca es tarde.....

A nuestros hijos Renato, Mayra y Jorge, por ser la luz de nuestras vidas y la energía que nos impulsa a superarnos como mamá y profesionales. Por su paciencia, compañía por cada sábado que no compartimos y comprendieron.... Demostrándonos con sus risas y abrazos, su amor incondicional.

A ti, por el apoyo durante todo este proceso que ha significado un sacrificio, pero parte de comprender la importancia del desarrollo profesional.

A nuestros padres, por siempre impulsarnos a superarnos cada día.

A nuestra profesora guía, Felicia González V., por su paciencia, comprensión y apoyo durante el desarrollo de esta investigación. Sinceramente “Muchas Gracias por aceptar nuestra locura.....”

Agradecer a ellos, personas muchas veces invisibles para otros, pero que día a día nos enseñan que en el mundo cabemos todos y que, sin duda alguna aportaron con su magia.

A todos..... los que de una u otra manera nos acompañaron en este camino.

Maritza y Patricia

SOLO USO ACADÉMICO

INDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1. ANTECEDENTES	3
1.2. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	4
1.3. OBJETIVOS GENERALES	6
1.4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	6
1.5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	7
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	8
2.1. DISCAPACIDAD MENTAL.....	8
2.1.1. Conceptualización de discapacidad mental	8
2.1.2. Diagnóstico y estadística. Manual DSM-IV.....	15
2.2. ESQUIZOFRENIA.....	18
2.2.1. Esquizofrenia en Chile	18
2.2.2. Prevalencia de la esquizofrenia en Chile.....	19
2.2.3. Rehabilitación cognitiva	19
2.2.4. Programas de salud mental y financiamiento.....	21
2.2.5. Estigmatización de las personas con discapacidad mental.....	24
2.3. CALIDAD DE VIDA	26
2.3.1. Concepto de Calidad de Vida	26
2.3.2. Significado de Calidad de Vida	28
2.3.3. Modelos de Calidad de Vida, Dimensiones e Indicadores	30
2.4. LEGISLACIÓN.....	33
2.4.1. Leyes de la República:	33
2.4.2. Convenciones internacionales suscritas por Chile.	35
2.4.3. Organizaciones privadas sin Fines de Lucro que defienden derechos de discapacitados en Chile	42
CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO	45

3.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVO	45
CAPITULO IV: RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	47
4.1. FASES DE INVESTIGACIÓN	47
4.2. ANALISIS A PARTIR DE LAS OCHO DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA.....	48
4.2.1. Dimensión Bienestar Emocional.....	48
4.2.2. Dimensión Relaciones Interpersonales	49
4.2.3. Dimensión Bienestar Material.....	50
4.2.4. Dimensión Desarrollo Personal	51
4.2.5. Dimensión Autodeterminación	52
4.2.6. Dimensión Bienestar Físico	53
4.2.7. Dimensión Inclusión Social.....	53
4.2.8. Dimensión Derechos	54
4.3. CONCLUSIONES FINALES	55
BIBLIOGRAFÍA	58
WEBGRAFIA.....	62
ANEXOS	63
Anexo 1.....	64
Entrevista. CASO 1.....	64
CASO 2	72
CASO 3	87
CASO 4.....	92

SOLO USO ACADÉMICO

RESUMEN

De acuerdo al II Estudio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2015) el 20% de la población adulta en Chile está en situación de discapacidad, condición que muestra tendencia a aumentar a medida que la persona se hace mayor. En este mismo estudio se muestra la importancia de las dimensiones de Calidad de Vida (CV) y la forma en que fluyen sobre el desarrollo integral de las personas.

Para conocer la forma en que se presentan las diferentes dimensiones de calidad de vida en personas que forman parte de este grupo social, se realizó la presente investigación.

Se aplicó una entrevista a una muestra de individuos pertenecientes al grupo descrito (adultos de entre 40 y 60 años de edad, con discapacidad mental) para recabar sus experiencias en relación a cada una de las dimensiones de Calidad de Vida y como estas han influido en sus vidas en el ámbito familiar, educativo, social y laboral.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se observó que uno de los factores que mayormente influye sobre el nivel de calidad de vida y que discrimina a este grupo de personas, lo constituye el hecho de que no tienen acceso a una continua de estudios más allá de la enseñanza media, con lo cual durante toda su vida adulta dependen absolutamente del apoyo económico que puedan brindarles sus familiares o el estado.

ABSTRACT

According to the II National Study on Disability (SENADIS, 2015), 20% of the adult population in Chile is disabled, a condition that shows a tendency to increase as the person grows older. In this same study shows the importance of the dimensions of Quality of Life (QOL) and the way it flows on the integral development of people.

To know the way in which the different dimensions of quality of life are presented in people who are part of this social group, the present investigation was carried out.

An interview was applied to a sample of individuals belonging to the group described (adults between 40 and 60 years, with mental disability) to gather their experiences in relation to each of the dimensions of Quality of Life and how these have influenced their lives in the family, educational, social and labor fields.

According to the results obtained, it was observed that one of the factors that most influence the quality of life and that discriminates against this group of people is the fact that they do not have access to a continuous study beyond secondary education, with which throughout their adult life they depend absolutely on the financial support their relatives or the state can provide.

INTRODUCCIÓN

En las diversas actividades que se realizan en la vida diaria, se puede comprobar que el aprendizaje es una actividad que se realiza a lo largo de toda la vida; a través de ella es posible que la persona adquiera o modifique sus habilidades y competencias, provocando cambios en la conducta y el desempeño del individuo. Se trata, por lo tanto, de uno de los fenómenos más importantes para el ser humano, permitiendo un cambio permanente como resultado de las nuevas situaciones que experimenta, las cuales le aportan en el aprendizaje y facilitan su desarrollo y desempeño. Además de lo anterior, los diversos aspectos que participan en el desarrollo de la vida, se encuentran fuertemente interrelacionados, aportando experiencias que permiten el enriquecimiento del desarrollo personal en los adultos afectados con estos trastornos.

El bienestar de las personas depende de la composición que se logra entre educación, alimentación, vivienda, justicia, trabajo y salud, todo lo cual determina el nivel de calidad de vida que pueden lograr en ese ambiente, teniendo presente que se trata de un concepto complejo y subjetivo, que puede ser valorado de forma diferente por distintas personas.

En Chile, un 20% de las personas adultas presentan discapacidad por diversos problemas de salud, de acuerdo al II Estudio Nacional de la Discapacidad, por lo que dependen de otros para satisfacer sus necesidades básicas y desenvolverse dentro de lo posible, en una sociedad que se presenta con un alto nivel de prejuicios y estigmas, y que manifiesta poca preocupación y respeto hacia este segmento de la población.

La Constitución Política de Chile (Ministerio Secretaría General de la Presidencia, 2017), en su artículo décimo noveno, párrafo décimo, determina que “La educación tiene por objeto el pleno desarrollo de la persona en las distintas etapas de su vida”. Sin embargo, este derecho constitucional no se concreta en una realidad para las personas que sufren algún tipo de discapacidad mental.

Por esta razón, la realidad que viven diariamente las personas adultas que sufren discapacidad mental, plantean como objetivos de la presente investigación, establecer si las dimensiones de Calidad de Vida se desarrollan en este grupo de la población, en forma acorde a sus necesidades y expectativas. También con respecto a conocer la forma en que estas dimensiones influyen eventualmente sobre su desarrollo integral como persona, recopilando información que permita dilucidar si existe alguna asociación entre la discapacidad mental y la calidad de vida, en los diferentes ítems que componen dichas dimensiones. Considerando, además, los diferentes tipos de discapacidad mental que se presentan en la población y la normativa legal vigente que supuestamente debe garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas, incluyendo al segmento de la población que instituye el objetivo de esta investigación (personas adultas que sufren discapacidad mental).

Al abordar este problema de investigación, el tema central de la tesis se enfoca sobre los diferentes factores sociales y de desarrollo personal en las personas con discapacidad mental; la forma en que estos factores influyen o afectan su calidad de vida.

Por esto se considera que realizar esta investigación abriría un camino para avanzar hacia el proceso de inclusión, no importando la edad, la salud, las carencias socioafectivas y culturales que se hubiesen experimentado.

En los siguientes capítulos de la presente tesis, se presenta el problema de investigación y objetivos del estudio, el marco teórico, aborda el significado de discapacidad mental, esquizofrenia, antecedentes sobre la calidad de vida, la legislación nacional relativa al problema de estudio, marco metodológico y conclusiones.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. ANTECEDENTES

Desde hace años como sociedad nos hemos visto enfrentados a grandes y complejos cambios los cuales se han ido sucediendo con gran rapidez, cambios que han sido gatillados por el fenómeno de la globalización, e influyen en la vida cotidiana de todos los seres humanos. Es así como cada una de las dinámicas que se producen en aspectos económicos, sociales, culturales, nos movilizan no sólo hacia la heterogeneidad de cada grupo social, sino que crea lazos de coexistencia dentro de una misma sociedad, haciendo que cada cambio se convierta en un fenómeno complejo, es por esto que nos enfrentamos a las dificultades del mundo a la diversidad y las transformaciones, por lo tanto, resulta evidente que la educación no quede al margen de cada uno de estos cambios.

Mantenerse pendientes de cada uno de los cambios que suceden a nuestro alrededor, resulta favorable, en especial cuando estos están relacionados con el trabajo como docentes en el área de Educación Especial. En la actualidad muchas de las situaciones que existen en relación a las personas con discapacidad mental no se encuentran enmarcadas en base a sus necesidades reales y nos basamos en la homogenización de la población sin considerar la individuación. Es entonces cuando se producen los grandes desafíos, pues se comienza a enfrentar a una población diferente y con múltiples necesidades que no han sido completamente cubiertas por ningún estamento gubernamental.

En este país y pese a los cambios que se han ido sucediendo en el mundo, subsiste la desigualdad como un mal que afecta a toda la sociedad donde existen privilegiados por sobre los débiles, lo que ha sido provocado por la intolerancia y discriminación que afecta a todos. Estas desigualdades se centran en tres ámbitos: económicos, educacionales y ciudadanas. Según Garretón, en Chile no se fomenta la tolerancia como un estandarte a la diversidad, sino como una posibilidad de generar igualdad de acceso a los beneficios

de esta sociedad, objetivo en el cual el Estado debe cumplir un rol fundamental. Se considera que en esta sociedad las fuentes de las desigualdades son múltiples: el origen social y étnico, la apariencia física, la orientación cultural, el género, la edad, las aptitudes físicas, es decir, todo lo que dé cuenta de diversidad y grupos de menor poder.

1.2. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La convivencia diaria con un grupo de personas con diferentes tipos de discapacidad mental y conociendo algunas de sus realidades es que se ha querido profundizar en lo que es para ellos Calidad de Vida y que significa este concepto, teniendo en consideración que dichas realidades a nivel personal, familiar y social de cada uno son diversas.

Es innegable recordar que la población que se encuentra en situación de discapacidad ha sido desde los inicios de nuestra historia uno de los grupos considerados como minoritarios más discriminados en el sistema político, social, de salud, educacional y laboral. Durante las últimas décadas y pese a los avances producidos se siguen evidenciando marcadas diferencias en relación a una inclusión real, considerando que este proceso involucra necesariamente transformaciones sociales y culturales a nivel nacional.

De acuerdo a la Constitución Política de Chile en el capítulo I artículo 1° “las personas nacen libres e iguales en dignidad y derecho”. Es deber del estado resguardar la seguridad nacional, dar protección a la población y a la familia propender al fortalecimiento de esta, promover la integración armónica de todos los sectores de la nación y asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad en la vida nacional (Ministerio Secretaría General de la Presidencia, 2009, pp. 4-5).

Cabe señalar la implementación de la ley N°20.422 del Ministerio de Planificación la cual establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con

discapacidad, regula los parámetros y alcances relacionados con los procesos integrales de inclusión social destacando los siguientes artículos:

Artículo 1 “El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad”.

Artículo 6 “Para los efectos de esta ley se entiende por: Discriminación: Toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria fundada en la discapacidad, y cuyo fin o efecto sea la privación perturbación o amenaza en el goce o ejercicio de los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico”

Hoy en día el término de inclusión se ha sostenido en todos los ámbitos de la sociedad, sobre todo en educación es el eje central de la ley 20.845 la cual plantea “f) Agregase, en su letra b), a continuación del punto aparte, que pasa a ser una coma, la siguiente oración "el que, en todo caso, deberá resguardar el principio de no discriminación arbitraria, no pudiendo incluir condiciones o normas que afecten la dignidad de la persona, ni que sean contrarios a los derechos humanos garantizados por la Constitución y los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes, en especial aquellos que versen sobre los derechos de los niños.”.

En relación a los alcances anteriormente expuestos queda de manifiesto que el dilema se radica finalmente en la concepción y consideración armónica de la diversidad como uno de los elementos constitutivos de las sociedades actuales, más aun considerando que a lo largo de la historia las sociedades van desarrollando y acomodando sus conceptualizaciones en virtud de avances investigativos en áreas sensibles como en este caso la discapacidad y calidad de vida; quizás sea esta misma y constante dinámica de re conceptualización de las discapacidades la que ha generado visiones sesgadas de las posibilidades de participación y desarrollo activo de las personas en situación de discapacidad, lo cual si es analizado de acuerdo a las experiencias de estas personas y pese a la legislación vigente, va en desmedro su calidad de vida, es por esto que la problemática que se observa en relación a las personas con discapacidad mental en el

área educativa es que luego de ser incluidos en los programas educativos de integración e inclusión en las primeras etapas de su vida, en donde disfrutaban de experiencias sociales, de nuevos aprendizajes cognitivos y culturales, logrando desarrollar sus potencialidades, una vez que finaliza el proceso escolar obligatorio para ellos hasta los 26 años, no existen programas en el área de Educación que los acoja para seguir reforzando sus habilidades y así enfrentar la vida futura, por lo tanto su realidad pasa a ser la individualidad en las paredes de su hogar, es así que la Calidad de Vida que estas personas logran mientras permanecen en la etapa escolar claramente se ve afectada, disminuyendo su sentido de pertenencia a un grupo social, se detienen sus avances cognitivos y el desarrollo de sus habilidades físicas.

1.3. OBJETIVOS GENERALES

- Conocer las dimensiones que intervienen en la Calidad de Vida en personas adultas con discapacidad mental y la influencia de éstas en su desarrollo integral.
- Analizar qué dimensiones influyen en la Calidad de Vida de personas entre 40 y 60 años, con discapacidad mental que asisten a una escuela especial en la ciudad de Santiago.
- Conocer la legislación vigente para personas en situación de discapacidad y sus niveles de cumplimiento a nivel legal.

1.4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Señalar las dimensiones que influyen en la Calidad de Vida de personas entre 40 y 60 años con discapacidades mentales y del comportamiento.

- Describir cómo afectan las dimensiones de Calidad de Vida en el desarrollo de personas entre 40 y 60 años con discapacidad mental y del comportamiento.
- Reflexionar en la importancia del desarrollo de las dimensiones de Calidad de Vida en personas entre 40 y 60 años con trastornos mentales y del comportamiento en función a las oportunidades otorgadas a partir de la legislación vigente y de los agentes que conforman la comunidad.

1.5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Qué dimensiones intervienen en la Calidad de Vida de las personas adultas con discapacidad mental que asisten a un establecimiento educacional en la ciudad de Santiago y cuál es la influencia de éstas en su desarrollo integral?

SOLO USO ACADÉMICO

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1. DISCAPACIDAD MENTAL

2.1.1. Conceptualización de discapacidad mental

El concepto de discapacidad, está involucrado directamente a la Salud, aún cuando constantemente ha sido abordado desde diferentes perspectivas, transitando por innumerables miradas durante las últimas décadas, pasando desde enfoques puramente asistencialistas, médicos, biopsicosociales, hasta llegar hoy en día a una visión de Derechos Humanos y de Inclusión.

A través de la historia, se ha intentado dar respuesta a la evolución de la Discapacidad y a los paradigmas socioculturales que han acompañado a este grupo. Este concepto tal como se ha manifestado ha sido dinámico durante los últimos años, observándose diferentes términos según su época histórica, que van desde “deficiente”, “lisiado”, “impedido”, “demente” o “loco”, atribuyendo a la discapacidad la presencia de una enfermedad y considerándola como una desventaja para desenvolverse en el medio sociocultural.

Durante este tránsito la sociedad ha actuado de modo preponderante ya que, la Autonomía Personal y la Vida Independiente, han sido argumentos planteados por las personas en situación de discapacidad, sus familias y agrupaciones, con el fin de defender sus derechos y la autodeterminación de las personas para decidir el acceso a la rehabilitación, educación, trabajo, recreación, etc., persiguiendo la superación de barreras físicas y sociales del entorno en las diversas culturas y contextos locales donde se desenvuelven.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud indica en el año 2001 que “Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la

participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS/OPS, 2001).

A su vez la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan de ciencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”¹.

En Chile la legislación no ha definido discapacidad sino que persona con discapacidad, planteando que “Persona con discapacidad es aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Ley 20.422 que establece Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Ministerio de Planificación, 2010).

Es entonces que se puede hablar de persona con discapacidad, además por todas las limitaciones y restricciones en la participación, traduciéndose en una visión negativa en la interacción entre la persona y sus factores contextuales, pudiendo incorporarse ahí un sinnúmero de variables que se relacionan directamente con la calidad de vida que estas personas pueden llegar a alcanzar.

Se puede decir entonces que la discapacidad es un constructo social y es entonces cuando sociología asume como parte de sus estudios la tarea de investigación que implica una práctica en la mejora de las condiciones de vida de las personas en situación de discapacidad, la cual implica visualizar los mecanismos sociales que propicien que dichas personas no estén condenadas a la exclusión y a la marginación de la sociedad, donde todos los agentes sociales son responsables de provocar cambios culturales que

¹ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

permitan el cumplimiento de la legislaciones y acuerdos internacionales que deberían garantizar dicha igualdad de derechos.

El informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS y del Banco Mundial del año 2011, se observa un aumento en el índice de discapacidad de un 8% a 10%, al 15 %, lo cual deja en manifiesto que más de dos mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad y que este porcentaje dado factores como el envejecimiento de la población, el aumento mundial de la enfermedades crónicas, hechos violentos, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y las sustancia prohibidas, provocaran que dichos porcentajes aumenten en cerca de un 2 % en los próximos 15 años (OMS, 2011, p. 8).

El Plan Estratégico de la Organización Panamericana de la salud 2014-2019, establece que en América Latina y el Caribe las personas con discapacidad son más vulnerables a enfermedades secundarias prevenibles, co-morbilidades y afecciones relacionadas con la edad, existiendo una elevada incidencia mundial de discapacidad generada por trastornos mentales y neurológicos, como resultantes de las psicosis funcionales, demencias, epilepsias, discapacidad intelectual, trastornos derivados del abuso de sustancias y depresión (OMS/OPS, 2014).

En Chile, el primer “Estudio Nacional de Prevalencia de Discapacidad”, ENDISC, realizado el año 2004 por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), en conjunto con el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), estableció que en Chile un 12,9% de la población total presenta algún tipo de discapacidad, lo que equivale a 2.068.072 personas, de las cuales, sólo el 6,49% recibió atención de rehabilitación el año 2004. Este mismo estudio revela que el 51% de las personas con discapacidad se encuentran en edad adulta (entre 30 y 64 años) y que el 86% de la población con discapacidad en Chile tiene más de 29 años. Se destaca, además, la prevalencia de la discapacidad en el adulto mayor donde de cada cinco adultos mayores, dos presentan discapacidad (Minoletti & Zaccaria, 2005).

De acuerdo con los sistemas de clasificación (CIE 10³ y DSMIV⁴) se valorarán los trastornos mentales orgánicos, esquizofrenias y trastornos psicóticos, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, adaptativos y somatomorfos y trastornos de personalidad, dentro de las discapacidades considerándose para ello criterios tales como

- a. La disminución de la capacidad para llevar a cabo una vida autónoma: déficit en la relación con el entorno y en las actividades de cuidado personal.
- b. La disminución de la capacidad laboral: déficit en concentración y ritmo, o deterioro o descompensación ante el estrés, pudiendo aparecer la exacerbación de los síntomas. Se valora la posibilidad del tipo de trabajo adaptado, dando primacía a lo laboral ocupacional frente a la prestación económica.
- c. Ajuste a la sintomatología psicopatológica de acuerdo con los sistemas de clasificación internacional.

El sistema de clasificación crea así 5 clases para establecer grados de discapacidad, dependiendo del tipo de afectación, donde se deben cumplir al menos tres requisitos.

CLASIFICACION DE GRADO DE DISCAPACIDAD

Clase I (0 %)

Sintomatología clínica aislada, sin disminución de la capacidad funcional. Un ejemplo serían las reacciones depresivas de corta duración. No se valorarían.

Clase II

Discapacidad leve (1-24 %)

- a. La capacidad de llevar a cabo una vida autónoma está conservada o levemente disminuida, excepto en períodos de crisis o descompensación.

b. Puede mantener una actividad laboral normalizada excepto en períodos de descompensación, durante los cuales puede ser necesario un tiempo de reposo laboral junto a una intervención terapéutica adecuada.

c. Cumple los criterios diagnósticos.

Ejemplos: los trastornos distímicos, de ansiedad, adaptativos o somatomorfos, también trastornos de la personalidad de afectación leve y los trastornos mentales orgánicos que a veces no cumplen los criterios para el diagnóstico, sí para un deterioro cognitivo, con leve afectación en la memoria, procesamiento de la información, lenguaje y funciones ejecutivas. En menor medida existen trastornos esquizofrénicos o paranoides que se pueden incluir en esta clase.

Clase III

Discapacidad moderada (25-59 %)

a. Restricción moderada en las actividades de la vida cotidiana.

b. Las dificultades o síntomas pueden agudizarse en períodos de crisis o descompensación. Fuera de crisis: a) puede desarrollar una actividad laboral normalizada, en puesto de trabajo adaptado o en un centro especial de empleo: porcentaje del 25 al 44 % y b) sólo puede realizar tareas ocupacionales con supervisión mínima en centros ocupacionales (del 45 al 59 %).

c. Presenta algunos síntomas que exceden los criterios diagnósticos requeridos.

Si con medicación la sintomatología no interfiere o sí lo hace en sus actividades se puntuará hacia 45 o 59 %.

Ejemplos de tendencia al 59 %: en esquizofrenia y trastornos paranoides la persistencia de síntomas psicóticos por más de un año, la dificultad marcada en relación interpersonal o actitudes autistas. Son una parte importante de los casos que se valoran en los equipos.

Clase IV

Discapacidad grave (60-74 %).

- a. Grave restricción de las actividades de la vida cotidiana. Precisa supervisión intermitente en ambientes protegidos y total fuera de ellos.
- b. Grave disminución de su capacidad laboral, como consecuencia del proceso en adaptarse a circunstancias estresantes, no desempeña ninguna actividad productiva, por tanto sólo puede acceder a centros o actividades ocupacionales con rendimiento pobre o irregular.
- c. Síntomas que exceden los criterios requeridos para el diagnóstico, y alguno de ellos es especialmente grave.

Ejemplos de puntuación de 60 a 74 %: Están gravemente alterados la atención, la memoria y el aprendizaje, no se conserva la escritura, existe gran dificultad para recordar acontecimientos recientes, y los pasados de manera muy incompleta. Desorientación témporo-espacial completa.

En esquizofrenia y trastornos delirantes existirían reiterados internamientos, mantenimiento de síntomas alucinatorios y delirantes crónicos por mala respuesta a los tratamientos.

Destacan por su alta incidencia en esta clase las demencias y las esquizofrenias.

Clase V

Discapacidad muy grave (75 %).

a. Incapacidad de cuidar de sí mismo ni en las actividades básicas de la vida cotidiana. Necesitan de otra persona permanentemente.

b. Ninguna posibilidad laboral, ni en centros ocupacionales.

c. Síntomas clínicos extremadamente graves.

Ejemplos dentro de esta clase, con puntuación del 75 % serían las demencias de alta incidencia y en menor medida las debidas a traumatismos craneoencefálicos, aneurismas, etc. Presentarían desconexión, imposibilidad de comunicación, agitación o estupor, total desorientación en tiempo, espacio y persona.

En la esquizofrenia y los trastornos paranoides aparecerían trastornos severos del pensamiento, pérdida del contacto con la realidad, institucionalización prolongada y conductas disruptivas reiteradas.

Dado todo lo anterior, es que en este estudio se va a considerar a personas en situación de discapacidad que presentan como diagnóstico esquizofrenia y que de acuerdo a los criterios mencionados se encuentran en Clase III con porcentajes de discapacidad entre un 24% a un 59 %.

Ahora bien en que consiste la esquizofrenia, cuáles son sus síntomas y por qué es tan importante tener la claridad de que aun cuando es una enfermedad que puede provocar discapacidad ésta no puede influir en el que los derechos de estas personas sean vulnerados o no reconocidos por los organismos estatales ni sociales, más que para firmar acuerdos y convenciones que no se cumplen por los estigmas y prejuicios existentes.

2.1.2. Diagnóstico y estadística. Manual DSM-IV.

La esquizofrenia es una alteración que perdura durante al menos seis meses y durante uno o más meses se manifiestan en el paciente algunas de las siguientes sintomatologías: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y un comportamiento gravemente desorganizado.

En el manual DSM-IV se mencionan también algunas patologías relacionadas: trastorno esquizofreniforme, esquizoafectivo, trastorno delirante, trastorno psicótico breve, trastorno psicótico compartido, trastorno psicótico inducido por sustancias, y trastorno psicótico no especificado (Pichot, 1995).

Para el diagnóstico de esquizofrenia se considera sintomatología clasificada como positiva y negativa. Dentro de las primeras se encuentran aquellas que manifiestan un exceso o distorsión de funciones normales (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento gravemente desorganizado); los síntomas negativos implican restricciones afectivas (un aplanamiento), productividad del pensamiento y la expresión oral (alogia), y del inicio de un comportamiento (abulia).

Dentro de las manifestaciones visibles de la enfermedad, se observan las siguientes:

- En relación a un afecto inapropiado, se presenta una sonrisa o expresión facial sin que existan estímulos que lo justifique.
- Muestran una ausencia o pérdida de interés en el placer; humor disfórico que se manifiesta como depresión, ansiedad o ira.
- Alteración del sueño.
- Alteraciones del comportamiento debido a ideas delirantes.
- Alteraciones psicomotoras, por lo que pueden presentarse alteraciones al caminar.

- Dificultades para concentrarse, debido a la preocupación por estímulos internos.
- Aunque se considera que las funciones intelectuales básicas no se alteran, puede presentarse confusión, desorientación o presentar un deterioro de la memoria durante el período de síntomas negativos.
- Falta de conciencia de la enfermedad.
- Se presenta suicidio en un 10% de los casos.
- Una gran proporción presenta dependencia de nicotina y las consiguientes patologías derivadas del hábito de fumar.
- No está claro si los pacientes presentan mayor número de expresiones de violencia que el resto de la población.
- Cognitividad en la esquizofrenia

La esquizofrenia se presenta en Chile en un 0,5% de prevalencia entre los mayores de 15 años y anualmente, se observa una incidencia de 12 casos por año cada 100.000 habitantes (Loubat, Gárate, & Cuturrufo, 2014).

Se trata de una patología invalidante, que demanda altos recursos de apoyo de parte de familiares y de los servicios de salud, aportando un 1,87% de los años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad.

La primera patología afecta en forma significativa la capacidad cognitiva de las personas afectadas; en aproximadamente un 85% de ellos se presenta una disminución significativa en el rendimiento cognitivo, la cual puede llegar a ser desde 1 hasta 3 desviaciones estándar menos que la población normal, afectando principalmente la atención, memoria y funcionamiento de trabajo. También afecta en forma considerable a las relaciones interpersonales, con lo cual el sujeto es altamente vulnerable al estrés social (Loubat, Gárate, & Cuturrufo, 2016).

Este tipo de alteraciones cognitivas se presentan desde un comienzo de la enfermedad, antes de su diagnóstico inicial y el daño aumenta con las recaídas y con el tiempo que lleva la enfermedad.

Sin embargo, se describe un mejoramiento de los síntomas, en especial si se interviene entre el periodo que va desde el inicio del primer episodio y hasta cinco años posterior a éste. En este lapso es cuando se producirían los cambios limitantes a nivel neurológico y psicosocial de las personas, lo cual determinaría la situación futura en este ámbito (Loubat et al., 2014).

Para permitir la recuperación de la función cognitiva, se describen tres categorías para clasificar los resultados terapéuticos que deben obtenerse y en los cuales se debe enfocar el tratamiento desde este punto de vista. Ellos son: controlar los síntomas y las recaídas, reiniciando los síntomas y, autonomía funcional y social.

Lo anterior confirma la importancia de cómo alimentar los tratamientos con terapias enfocadas en los aspectos cognitivos, para asegurar que disponga de una mejor calidad de vida en las etapas posteriores y por el resto de su vida.

En estudios de revisión bibliográfica realizado sobre tratamientos cognitivos, se ha demostrado que existe un mejoramiento en estas condiciones, tanto cognitivas como de comportamiento social, cualquiera sea el tipo de tratamiento que se realice (rehabilitación cognitiva en formato grupales o individuales, entrenamiento mediante un software o documental, o intervenciones multi dominio).

Los resultados de una intervención de rehabilitación cognitiva en personas afectadas por esquizofrenia, cuando se trata de menores de edad, baja medicamentación y estado inicial en el proceso de daño cognitivo.

Para evaluar el mejoramiento del estado cognitivo de las personas, se recomienda enfocar sobre la capacidad de una funcionalidad cotidiana. Las variables a considerar en la intervención son: velocidad de procesamiento de la información, cognición, ajuste social, todo lo cual incide finalmente sobre la reinserción laboral de la persona.

Los ejercicios terapéuticos cognitivos que se realizan, se indica que son efectivas especialmente cuando se trata de abordar diferenciación cognitiva, percepción social, comunicación verbal, aspectos interpersonales, y la solución de problemas. Por lo tanto, se trata de temas que deben ser incorporados dentro de las terapias a aplicar. En los ejercicios específicos a realizar durante las terapias, deben considerar aquellos para mejorar y desarrollar la memoria visual, verbal y de trabajo, y la velocidad de manejo de información. Actualmente se deben aprovechar también las oportunidades que presentan el uso de software especializados para apoyar estas actividades.

El desarrollo de las actividades terapéuticas cognitivas debe realizarse en forma paulatina, ya que se basa en cambios a nivel neurológico que van asumiendo el aprendizaje realizado. El trabajo pausado permite que se incorpore totalmente el conocimiento adquirido en la etapa inmediata de la terapia, antes de continuar con la siguiente. Además, ofrece la posibilidad de evaluar el resultado mediante aquellos, realizar una evaluación clínica y de su comportamiento social.

2.2. ESQUIZOFRENIA

2.2.1. Esquizofrenia en Chile

En Chile, los trastornos psiquiátricos presentan la primera incidencia sobre los DALYS (Años de Vida perdidos por Discapacidad) para todos los grupos etarios. Este parámetro expresa los años de vida saludable perdidos por muerte precoz o por una discapacidad severa (Seuc, Domínguez, & Díaz, 2000). La contribución en Chile es de un 30,4%, lo cual es mucho mayor si se considera solamente a los individuos entre los 10 y 59 años de edad; en América Latina la contribución se encuentra entre un 15% a 25%, mientras que en países desarrollados (Estados Unidos y Canadá) el valor es más cercano a Chile y asciende a un 30,9 a 33,9% (Vicente, Saldivia, & Pihán, 2016).

La primera patología que incide sobre el AVAD (Años de Vida ajustados por Discapacidad) en Chile, es el trastorno depresivo bipolar; la esquizofrenia se encuentra

en el número 20. Sin embargo, esta alta incidencia implica también el resultado de un mayor cuidado en el diagnóstico y una menor proporción de fallecimientos por esta causa médica (suicidios). Esto hace que aumente el AVAD para la patología (Vicente et al., 2016).

Se describe que un mayor gasto en salud destinado en el presupuesto nacional, y en especial a la salud mental, contribuye a disminuir las tasas de suicidio por esta patología, entre otros resultados (Errázuriz, Valdés, Vöhringer, & Calvo, 2015).

2.2.2. Prevalencia de la esquizofrenia en Chile.

En un estudio realizado en los años 90 en Santiago se determinó que aproximadamente un tercio de la población encuestada presentó un trastorno psiquiátrico durante su vida, con una mayor prevalencia para los trastornos de ansiedad y las depresiones mayores. Se estima que en el país 4.380.197 personas experimentaron durante esa época algún trastorno psiquiátrico durante su vida y 3.010.538, lo sufrieron durante el año anterior al sondeo (Vicente et al., 2016).

Los trastornos psiquiátricos severos, entre los cuales se encuentra la esquizofrenia, ascienden a un 3,3% de la población lo cual constituye un valor considerable, al tener en cuenta la gravedad de estas patologías (Vicente et al., 2016).

De acuerdo a estudios realizados en Santiago, la esquizofrenia se presenta con una prevalencia del 1,02% en la población general.

2.2.3. Rehabilitación cognitiva

Las personas afectadas con esquizofrenia muestran un deterioro significativo en todas las áreas de la cognición, lo cual afecta su calidad de vida y funcionalidad en las actividades diarias.

De acuerdo a la bibliografía disponible, hasta un 85% de las personas presentan este tipo de alteraciones que afectan sus habilidades de comunicación verbal, velocidad motora,

estado de alerta, memoria de trabajo, percepción, memoria de reconocimiento y en la memoria de largo plazo. También se observa un enlentecimiento del proceso cognitivo.

En los aspectos de carácter *mnémico*, muestran déficits importantes asociados a actividades de la memoria y el aprendizaje, los cuales permanecen incluso después que haya sido superada la crisis aguda de la enfermedad.

La disminución que se observa en las capacidades de memoria trabajo, el memo espacial de corto plazo y memoria verbal de largo plazo, se indica que son diferentes y de mayor gravedad para personas afectadas por esquizofrenia que por un trastorno de personalidad.

Estas alteraciones de carácter cognitivo muestran un grado de asociación tal con la patología, que pueden emplearse como predictores del curso de la enfermedad, lo cual es útil para clínica y para el tratamiento terapéutico cognitivo.

Se indica que en personas que sufren su primer episodio psicótico, existe asociación entre un bajo rendimiento de las tareas realizadas mediante la memoria de trabajo y memoria verbal, y el resultado clínico; se señala además que los procesos ejecutivos tales como la planificación, solución de problemas, secuenciación y flexibilidad cognitiva, para la velocidad de procesamiento de la información visual, se encuentran disminuidos en personas con esquizofrenia, esta información demuestra la importancia de establecer programas de rehabilitación cognitiva, con el objeto de evitar un daño mayor.

La rehabilitación cognitiva corresponde a un proceso mediante el cual busca restaurar la situación previa a los déficits de las capacidades cognitivas, ya sea por efecto de una patología o porque no se produjo su maduración durante el desarrollo normal de las personas. La carga que ocasionan los trastornos mentales ha sido históricamente subestimada por los enfoques tradicionales que consideraban en sus estadísticas solamente los casos de mortalidad y no de discapacidad.

Fue solamente a mediados de los años 90 cuando la Organización Mundial de la Salud a través de su programa sobre la carga de las enfermedades mentales, que estableció parámetros sobre la forma de su evaluación.

Actualmente para evaluar la magnitud del problema que ocasiona una patología, reconocida como carga, se consideran parámetros tales como los años vividos con discapacidad, mortalidad y con ello se calcula un valor de discapacidad ajustada por año de vida o los años vividos con discapacidad, la cual se denomina como Disability Adjusted Life Years, Año de Vida Ajustado por Discapacidad (DALYS o AVISA.)

Hasta comienzos de los años 2000, la incidencia de las enfermedades neuropsiquiátricas sobre la tasa de mortalidad a nivel mundial, representaba solamente un 13% de la carga global de las enfermedades; pero, por otra parte, corresponden al 28% de los años vividos por la población con discapacidad.

La causa más incidente sobre la carga de enfermedad y su contribución al DALYS, en aquellas de tipo neuropsiquiátrico, corresponde al trastorno depresivo bipolar, con un 4,5% correspondiendo al segundo más importante; posteriormente, en este tipo de patologías se encuentra la dependencia al alcohol con un 3,4% en un cuarto lugar.

La importancia de la carga de los trastornos psiquiátricos es mucho más incidente si se considera solamente el segmento etario poblacional entre 10 y 59 años de edad.

2.2.4. Programas de salud mental y financiamiento

A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud implementó el proyecto Atlas, mediante el cual se ha recopilado información sobre la salud mental en los diferentes países, la cual se canaliza a través de los respectivos ministerios de salud (Vicente et al., 2016).

Chile se encuentra dentro de los 2/3 de países que mantienen un programa de salud mental; además la legislación nacional protege en cierto grado a las personas y sus derechos.

En esta base de datos se indica que el presupuesto de salud mental en Chile es de un 2,78% del monto destinado a salud, que a su vez corresponde al 87% del PIB.

Dentro de las garantías que ofrecen los programas de salud en Chile a las patologías mentales se encuentran las coberturas que otorga el Plan Auge, entre los cuales se encuentran algunas patologías psicológicas. Dentro de las patologías contempladas, se encuentra la esquizofrenia que fue incorporada a contar del año 2006 (Ministerio de Salud, 2016).

La disponibilidad de recursos materiales y humanos del área de salud en Chile destinados a salud mental, son muy limitados comparado con países de similar nivel de desarrollo. Así como se cuenta con 1,3 camas psiquiátricas por 100.000 habitantes, que además se emplean principalmente para casos crónicos dejando sin cobertura muchos casos agudos. Además, la tasa de 4 psiquiatras por 100.000 habitantes, es también muy baja comparada con los países desarrollados. La tasa de psicólogos es de 15,7 por cada 100.000 habitantes (Vicente et al., 2016).

En general, los recursos destinados a salud mental tanto en las ISAPRE como en FONASA son limitados y la disponibilidad que tienen los pacientes con respecto a atención médica y días-cama anuales, es baja

El uso de los servicios médicos por parte de personas con enfermedades mentales en Chile, es similar a la que se observa en los países desarrollados; sin embargo, esta equivalencia se altera y se aprecia un desmedro en la salud chilena cuando se refiere a la atención especializada que se enfoca en los cuadros más graves.

El porcentaje de personas con trastornos mentales que no reciben tratamiento adecuado en el país, es menor que en el general de los países latinoamericanos, pero continúan siendo altas: más de la mitad de las personas que sufren trastorno bipolar y menos de un 50% de quienes sufren depresión mayor, no reciben tratamiento. Lo mismo para aquellos que sufren de psicosis (44,4%) y en los trastornos de consumo de alcohol (84,8%) (Vicente et al., 2016).

Algunas de las principales razones por la cual muchas personas afectadas por una enfermedad psiquiátrica no acceden a un tratamiento, son los escasos recursos económicos, falta de disponibilidad de atención por parte de los organismos de salud y evitar el estigma social.

En cuanto, a los programas destinados a la atención general de esquizofrenia en Chile, se basan en estrategias comunitarias, las cuales son efectivas para el cuidado de personas gravemente enfermas con un menor costo y mayor confort. Con esta forma la atención se ha comprobado que las personas muestran una mayor adherencia a los tratamientos, disminuir costos por días-cama y el riesgo de suicidio.

Dentro de las perspectivas que se observan para aumentar las coberturas se encuentran la posibilidad de apoyo mediante redes sociales e Internet, para una mayor participación de las familias y las instancias comunitarias en forma complementaria al tratamiento médico, accediendo a instancias de atención primaria y que acceden al sistema privado de salud y de libre elección (Ministerio de Salud, 2000).

La atención se inicia por consulta de la persona, de sus familiares o por derivación del afectado por parte de alguna institución responsable (escuelas, empresa donde trabaja, iglesias, deportivos, juntas de vecinos, etc.).

De acuerdo a la información entregada por el MINSAL el año 2015 la tasa de esquizofrenia entre mayores de 15 años era de un 0,5%.

La demanda de atención mediante este programa se estima en 1 por cada 1000 habitantes mayores de 15 años.

Un segundo programa establecido por el MINSAL está dirigido a la atención especializada de personas con esquizofrenia, como continuación del programa anterior que era una atención general (Ministerio de Salud, 2000).

La atención de este programa está dirigido a personas mayores de 15 años que ya presenta un diagnóstico de esquizofrenia y se entrega a consultorio de especialidades, centros de referencia, centros comunitarios de salud mental familiar, servicios de psiquiatría, centros médicos, consultas privadas de especialistas y clínicas privadas.

La atención se realiza mediante una forma de consultoría entre un especialista y el equipo de urgencias, mediante una inter consulta que surge del consultorio, consultorio de especialidades no psiquiátricas o por un médico (general o especialista no psiquiatra) o por derivación de servicio de urgencias.

Se espera que la totalidad del caso que ha sido previamente diagnosticado con esquizofrenia en la atención primaria o por parte de médicos no especialistas en una primera instancia, requiera la intervención en este segundo nivel (especializado).

Además, debido a la naturaleza de la enfermedad se espera que aproximadamente en un 50% de los casos mantenga este control en forma indefinida durante la vida de la persona.

2.2.5. Estigmatización de las personas con discapacidad mental.

De acuerdo a investigadores que han abordado el problema de la identidad social y la estigmatización, el medio social en el cual se insertan los individuos de un grupo puede entregar las condiciones para que estos refuercen su pensamiento individual mediante la interacción que realizan y coinciden con una visión particular con respecto a la “normalidad” (Goffman, 1970).

La visión negativa con respecto a una diversidad o diferencia con respecto esta “normalidad” puede llevar a generar un estigma con respecto al extraño; las razones más comunes son los defectos físicos, de carácter y aquellos relacionados a una diferente raza, religión o nacionalidad. La estigmatización incluye una visión inferior de la persona, con respecto a los considerados “normales”, calificación que en casos extremos puede llevar a que no se le considere un ser humano ni se le trate como tal. El problema para los estigmatizados se presenta cuando el grupo familiar y círculo de amigos no pueden protegerlo totalmente del entorno.

En algunos casos el estigmatizado puede modificar su comportamiento o apariencia y en este caso se modifica la forma en que lo visualiza la sociedad y llegará a constituir un

ejemplo de integración; sin embargo, personas no llegan a ser aceptados como miembros plenos por los “normales” ni los estigmatizados.

Se encuentran múltiples ejemplos con respecto a la estigmatización que reciben algunas personas con motivo de alguna enfermedad. Dentro de los más antiguos se encuentran las personas afectadas por la lepra; también presentan este trato aquellos que sufren síndrome de Down, quemaduras, SIDA o enfermedades mentales.

En el caso de aquellas personas que sufren discapacidad mental, el estereotipo creado en el imaginario social lo relaciona con la contención e instituciones donde se mantienen enclaustrados y separados del resto de la sociedad. La visión es claramente negativa y se le considera una persona potencialmente agresiva, en especial a quienes padecen una enfermedad psicológica grave (Arboleda-Florez, 2003).

La estigmatización y discriminación que sufren las personas con discapacidad son mayores en el caso de las enfermedades más graves, siendo peor considerados quienes padecen esquizofrenia. La visión social hacia ellos es muy negativa, mucho mayor que para el caso de las enfermedades físicas y casi el nivel de quienes manifiestan conductas antisociales, tales como la drogadicción o la prostitución (Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005).

Aunque algunas personas que padecen esquizofrenia manifiestan un comportamiento violento, esto ocurre ocasionalmente y no es algo general para ellos; sin embargo, el estereotipo social exagera esta característica y la generaliza como parte importante de la visión negativa hacia ellos (Corrigan, Watson, & Ottati, 2003).

Contribuye en forma importante a la formación de este estereotipo la forma en que se presenta al “enfermo mental” en los medios de comunicación y de expresión social, tales como el cine y la televisión. Se indica que se recurre a tres caracteres, principalmente, para expresar en estos casos el comportamiento de un enfermo mental: un delincuente homicida que debe ser contenido e internado en una institución, una persona que manifiesta conductas propias de un niño y debe ser constantemente guiado y controlado y, una persona creativa alejada de los criterios normalmente aceptados por la sociedad.

Aunque los tres corresponden a una persona que no se comporta en forma normal, el personaje más frecuentemente representado es el primero de ellos (Arboleda-Florez, 2003).

La visión negativa que se tiene socialmente de las personas con discapacidad mental, llega a considerar las dificultades como parte integrante e inamovible de su persona. El aspecto negativo de la patología se considera que constituye parte del individuo, a diferencia de lo que ocurre con otras características u otras enfermedades. Por ejemplo, cuando una persona padece esquizofrenia se acostumbra decir que “es esquizofrénico”. En cambio, cuando se trata de alguien que sufre cáncer se le describe de esta forma, pero no se indica que es “un canceroso”; se diferencia en este caso la enfermedad de la persona que se sigue considerando como tal (Angermeyer & Schulze, 2001).

Por último, se puede decir, que nos encontramos con un alto porcentaje de la población que si bien cuentan con atención desde los servicios públicos, se encuentran sólo atendidos desde el punto de vista médico, faltando un cambio a nivel de concepción de las personas con discapacidad mental y de las necesidades que presentan para su desarrollo integral, es por ello, que surge la interrogante dados los datos expuestos de qué manera estas personas logran desenvolverse en la sociedad, como se validan sus derechos, y si su Calidad de Vida es la esperada por toda persona.

2.3. CALIDAD DE VIDA

2.3.1. Concepto de Calidad de Vida

El concepto de Calidad de Vida (C V) comenzó a plantearse en los años 80, como parte fundamental del equilibrio social; se aplicó también a individuos con discapacidad intelectual, estableciéndose como punto importante en la vida de cada persona.

De acuerdo a Schalock y Verdugo, las características que presenta el modelo conceptual de calidad de vida, para los individuos con discapacidad intelectual son las siguientes (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007):

- a) Se trata de un fenómeno multidimensional y contiene los mismos componentes para todas las personas.
- b) Contiene propiedades éticas y universales, relacionadas con la cultura.
- c) Sus componentes son de tipo objetivo y subjetivo
- d) Se encuentra influenciada por factores personales y de tipo ambiental.

El concepto de Calidad de Vida se aplica para estructurar apropiadamente los servicios y apoyos que se entregan a personas con discapacidad intelectual, asegurando que se construya este bienestar para ellos.

La Calidad de Vida considerada de esta forma, se conforma por 8 dimensiones que deben ser abordadas para asegurar el bienestar de las personas. Éstas son las siguientes:

- Desarrollo personal
- Autodeterminación
- Relaciones interpersonales
- Inclusión social
- Derechos
- Bienestar emocional
- Bienestar físico
- Bienestar material

Para aplicar el modelo conceptual de Calidad de Vida a los servicios y elementos de apoyos que se entrega a personas con trastornos mentales, se deben considerar las características de este concepto. De acuerdo a los mismos autores, para aplicar este

concepto en los servicios y elementos de apoyo, se deben tener presente además las siguientes consideraciones:

- a) La Calidad de Vida se mejora con la autodeterminación, con recursos teniendo un propósito de vida y un sentido de pertenencia
- b) Al aplicarse sobre el diseño y ejecución de los servicios y elementos de apoyo, se debe tener presente la evidencia que existe y realizar la retroalimentación que corresponda (Brown, Keith, & Schalock, 2004).

2.3.2. Significado de Calidad de Vida

En las últimas décadas, el concepto de Calidad de Vida se ha acrecentado en un área de especial interés para la investigación y aplicación en los ámbitos de la educación, educación especial, salud, servicios sociales y las familias, su relevancia ha sido más evidente en las dos últimas décadas influenciada por la revolución de la calidad, aplicada en productos, resultados y en el movimiento de reformas de las instituciones.

Generalizando, la relevancia del concepto de CV reside en que proporciona un marco universal centrado en la persona y un conjunto de elementos para mejorar el bienestar subjetivo y psicológico de cada uno de ellos.

Para considerar plenamente la importancia del concepto de CV es necesario entender su significado semántico y su empleo universal. Respecto a su significado, *calidad* nos hace pensar en excelencia o en “criterios de exquisitez” asociados con características humanas y con valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; *de vida* indica que el concepto concierne a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992). Este significado semántico nos hace pensar sobre individuos, políticas y prácticas que mejoran la vida de las personas y sus percepciones de lo que es una vida de calidad. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2002) el concepto de calidad de vida se está utilizando como:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un constructo social que sirve como un modelo para evaluar las áreas centrales de calidad de vida.
- Un tema unificador que provee una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

Asimismo, el significado y la aplicación de la CV difieren con el discurso en el que se expresa el concepto por ejemplo, en el contexto de la evaluación de un programa o investigación evaluativa, en este caso, “resultará” de su significado otros efectos valiosos de servicios o programas. Si miramos a la CV en el contexto de la Política Social, el resultado se puede precisar como un objetivo común para garantizar una buena vida e igualdad de oportunidades para todas las personas. Por otra parte, en el contexto de Políticas sobre discapacidad, salud, y rehabilitación, la CV se puede concebir como el aumento en la igualdad para todos los ciudadanos, independiente de su condición. Y finalmente, CV en el contexto de las distinciones individuales origina quizá, el significado más popular del concepto, esto es, las experiencias variables individualmente sobre la propia vida.

La definición y concepción de la CV ha existido y continúa existiendo como un proceso complejo que muestra numerosos problemas técnicos y filosóficos. En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), ellos no definen el concepto sino que proponen un modelo compuesto por dimensiones e Indicadores centrales de una vida de calidad y establecen los principios sobre cómo entender la calidad de vida.

2.3.3. Modelos de Calidad de Vida, Dimensiones e Indicadores

Tradicionalmente se pensaba que factores como la eliminación de la pobreza, podrían incrementar el bienestar personal. Sin embargo, para la población general la correlación entre ingresos y sensación de bienestar es modesta (Myers, 2000). El reconocimiento de este hecho llevó a Campbell, Converse y Rogers (1976) a indicar que “no existen apenas dudas de que el problema central al que ha de hacer frente todo análisis de la calidad de vida percibida atañe a la relación entre los indicadores objetivos y subjetivos de bienestar” (p.474). Por su parte, Edgerton (1996) también ha cuestionado la naturaleza de las relaciones entre los factores objetivos y subjetivos y advierte que, al menos para algunas personas, la percepción subjetiva de bienestar no se encuentra estrechamente relacionada con criterios objetivos de calidad.

Parmenter y Donnelly (1997) revisaron varios estudios que apoyaban la idea de Edgerton, en los que se reveló la variable y a menudo baja correlación entre los indicadores objetivos y subjetivos de calidad de vida. Actualmente no existe un criterio uniforme objetivo para evaluar la calidad de vida, y los investigadores parecen coincidir en que la evaluación subjetiva ha de tener en cuenta las percepciones individuales sobre experiencias vitales en áreas como las relaciones, las actividades en la comunidad, el bienestar físico y material, el desarrollo personal, la satisfacción y la felicidad. Sin embargo, como destacó Edgerton (1996), entre otros autores, en la evaluación de la calidad de vida subjetiva pueden aparecer problemas importantes: la dificultad para entrevistar a personas que carecen de habilidades comunicativas; los diferentes significados atribuidos a las preguntas de calidad de vida por diferentes personas; y la preocupación de que el bienestar subjetivo es un producto tanto de la disposición individual o personalidad como de cambios discernibles en las circunstancias vitales.

Felce y Perry (1996) han propuesto un modelo tripartito que trata de integrar la descripción objetiva de las condiciones de vida y la evaluación subjetiva de la satisfacción con una tercera dimensión: los valores y las aspiraciones personales. La importancia de los valores personales y el peso de la valoración de las experiencias vitales ha sido

reconocido y expuesto por Campbell et al. (1976), entre otros autores. Es posible aducir, sin embargo, que los valores personales constituyen simplemente otro factor de las dimensiones subjetivas, de un modo similar a como Rapley (2000) entendía que las relaciones sociales eran un elemento del bienestar subjetivo. El aspecto clave del consenso es que en la actualidad ningún autor omite la inclusión de una dimensión subjetiva en cualquier formulación de la calidad de vida y que los modelos típicos presentan la calidad de vida subjetiva como un resultado fundamental.

En un esfuerzo por avanzar en este debate de lo objetivo-subjetivo, Schalock (1996) sugirió tratar de lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida que pudieran ser medidos a tres niveles:

- a.- Personal
- b.- Funcional u objetivo
- c.- Social.

Esta sugerencia coincide con la de Felce (1997), quien propuso que la estructura de las dimensiones de calidad de vida debía satisfacer dos criterios:

- a.- Tener en cuenta la complejidad de la vida, reflejado en la posibilidad de adoptar un enfoque de evaluación multielemento, multienfoque.
- b.- Debía reflejar por lo general un amplio conocimiento sobre los asuntos importantes para todas las personas.

Existen contextos del comportamiento humano Schalock y Verdugo (2002) sugieren tres niveles del sistema que afectan a nuestra Calidad de Vida:

- **Microsistema** o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.

- **Mesosistema** o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Macrosistema** o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

Este enfoque resguarda claramente la necesidad de incluir dimensiones e indicadores claves de calidad de vida que reflejen los múltiples sistemas donde viven todas las personas: micro, meso y macro.

Por último, cabe mencionar la importancia de reconocer que todas las personas independiente de su condición, merecen tener una Calidad de Vida que les permita desenvolverse adecuadamente en sociedad, donde la legislación aborde la problemática en su totalidad, considerando la integralidad del desarrollo de todos los individuos, ya que aun cuando los países se han preocupado de legislar en torno a esta temática se hace fundamental conocer cada una de las leyes, tratados y convenios que se han firmado para que así todos tengan un desarrollo considerando cada una de las dimensiones para que ello suceda.

2.4. LEGISLACIÓN

A lo largo de los años se han promulgado diferentes leyes, se han firmado acuerdos y participado de convenciones de las cuales se ha adherido como país: entre los principales cuerpos legales promulgados y enfocados en proteger los DDHH y la calidad de vida es prioritario hacer alusión a los siguientes:

2.4.1. Leyes de la República:

Ley 18.600/1987 del Ministerio de Hacienda. “Establece normas sobre deficientes mentales”.

Esta Ley se enfoca en la prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades para las personas que sufren de discapacidad mental; además, establece las obligaciones de los familiares y de la sociedad para su cuidado.

Establece el diagnóstico precoz de la deficiencia mental y establece sistemas de subsidio directo e indirecto para los pacientes de menores recursos.

Ley 19.938/2000 del MINEDUC. “Modifica la Ley N° 18.962, Orgánica Constitucional de Enseñanza, para promover los derechos humanos”.

Esta Ley contiene un artículo único mediante el cual amplía los conceptos originales de la Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza, agregando a la definición de la enseñanza como la acción de “estimular”, las ideas de “promover el estudio y conocimiento de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana, fomentar la paz,…”

Ley 19.900/2009, del Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones. “Modifica la Ley 18.290, de tránsito, sobre estacionamientos para discapacitados”.

Esta Ley establece que “en todas las vías públicas en que esté permitido estacionar, gratuitamente o no, las municipalidades deberán establecer dos estacionamientos por cada tres cuadras, destinados exclusivamente el uso de cualquier persona con discapacidad, los que deberán estar debidamente señalizados o demarcados”.

De esta forma, esta norma facilita la movilización y comunidad en su transporte privado, para aquellas personas discapacitadas que conduzcan.

Ley 20.405/ 2009, del Ministerio Secretaría General de Gobierno. “Del Instituto Nacional de Derechos Humanos”.

Mediante esta Ley se crea el Instituto Nacional de Derechos Humanos como una institución autónoma de derecho público y con personalidad jurídica, se establece su patrimonio y su dirección en Santiago con presencia a nivel a nacional.

Entre sus funciones se destacan las de promoción y protección de los derechos humanos de las personas que vivan en el territorio de la República, de acuerdo a la normativa legal del país y los convenios internacionales signados por el país.

Se establece la composición de su directorio y entre sus obligaciones principales se cuenta la de elaborar un informe anual de la situación de los derechos humanos en el país.

Ley 20.422 /2017, del Ministerio de Planificación. “Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”.

Esta Ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. En ella se plantean nuevos organismos para abordar los desafíos que genera la plena

inclusión social de las personas con discapacidad: el Servicio Nacional de la Discapacidad y Consejo Consultivo.

El objetivo es asegurar la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, para eliminar cualquier discriminación y permitir su inclusión social. De esta forma, se persigue beneficiar la calidad de vida de las personas discapacitadas.

Este nuevo texto legal, viene a respaldar lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, de la cual Chile es país firmante.

2.4.2. Convenciones internacionales suscritas por Chile.

Además de los cuerpos legales descritos anteriormente, el Estado de Chile ha acordado formar parte de diversos tratados internacionales en materia de derechos humanos, entre los cuales se destacan los siguientes:

Declaración Universal de Derechos Humanos

La Declaración Universal de los Derechos Humanos es un hito en la historia de los derechos humanos, siendo elaborada por representantes de todo el mundo y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en París, el 10 de Diciembre de 1948,

La Declaración insta, por primera vez, los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en el mundo entero.

De esta declaración destacan artículos, los cuales intentan garantizar igualdad para todas las personas, destacando los siguientes:

Artículo 1.

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2.

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónoma o sometida a cualquier otra limitación de soberanía.

Artículo 7.

Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 22.

Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 23.

Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.

Artículo 25.

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Artículo 26.

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria.

2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

Artículo 28.

Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Hace alusión a la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que "la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana" ,

reconoce que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han manifestado que "toda persona tiene derechos y libertades enunciados sin distinción de ninguna índole, ratificando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación."

En esta Convención se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, reconociendo también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano, haciendo presente la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan mayor apoyo y observando con preocupación que, pese a diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo, destaca la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo y el valor de las contribuciones que realizan dichas personas al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Considera también que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente y preocupados por la difícil situación en que se encuentran, destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad

fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad, teniendo presente que, para lograr la plena protección es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos.

Los principios de la presente Convención son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Cabe destacar:

Artículo 4 Obligaciones generales 1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. Los Estados Partes se comprometen a:

a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.

b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella.

e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad.

i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Un punto importante que se plantea es que se debe sensibilizar a la sociedad, incluyendo a las familias con el objetivo que tomen conciencia respecto al respeto de los derechos y la dignidad de las personas, luchando contra estereotipos, prejuicios incluidos los que se basan en el género o la edad, promoviendo la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportes que pueden realizar las personas con discapacidad.

Reafirma que los estados deben garantizar el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y garantizaran el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Plantea la convención además que se debe asegurar que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Un punto que se debe destacar como fundamental es el que reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, asegurando un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con el objetivo de desarrollar el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana, haciendo posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre. Brindando la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad.

Otro punto fundamental que se aporta es el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, proporcionando programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, desde la pronta detección e incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población.

La Convención también incluye medidas con el fin de lograr que las personas logren la máxima independencia, desarrollo de capacidades físicas, mentales, sociales y

vocacionales, además de la inclusión, generando programas de habilitación, rehabilitación, en ámbitos como salud empleo, educación y servicios sociales.

2.4.3. Organizaciones privadas sin Fines de Lucro que defienden derechos de discapacitados en Chile

Existen en Chile varias organizaciones que se han creado para organizar el pleno cumplimiento de los derechos de las personas con trastornos mentales y discapacidad y ofrecer diferentes alternativas que favorezcan la Calidad de Vida de dichas personas, entre algunas de ellas destaca:

Fundación Sin Barreras Chile

Cuya misión considera sensibilizar a la población respecto a la discapacidad, junto con apoyar a las organizaciones que trabajan por las personas con discapacidad, una condición que afecta a miles de chilenas y chilenos.

Esta labor de sensibilización se realiza en los siguientes ámbitos:

- Difusión e información permanente durante el año.
- Apoyo a aquellas políticas públicas que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad.
- Gestión de fondos que se canalizan a organizaciones sociales que trabajan con personas con discapacidad.
- Apoyo a la investigación y capacitación en temas propios o vinculados a la discapacidad y su mayor inclusión en los distintos ámbitos (educacional, social y laboral).
- Construcción de redes para los diversos públicos que tienen que ver con la discapacidad: familias, profesionales, organizaciones, personas con discapacidad.

- Apoyo a la realización de programas de responsabilidad social empresarial (RSE) de empresas que estén enfocados en la discapacidad.

Su objetivo es "Propiciar la participación e inclusión plena y efectiva dentro de nuestra sociedad actual a personas en condición de discapacidad múltiple; y que además se encuentre en situación de vulnerabilidad y riesgo social, incluyendo niños, niñas, adolescentes, jóvenes, adultos y sus familias, dentro de la comunidad y considerando su contexto, a través de diversas estrategias de difusión de información y sensibilización, evidenciando la realidad de que vive la población con discapacidad y que impide el ejercicio de sus derechos ciudadanos."

Otra institución es la OTEC Descúbreme (Organismo Técnico de Capacitación)

Cuya misión es capacitar a personas con discapacidad cognitiva mediante formaciones continuas promoviendo la inclusión educativa, laboral y social con el propósito de abrir espacios y oportunidades a jóvenes y adultos que viven con esta condición para desarrollar su potencial y fortalecer sus habilidades. Planteándose ser una OTEC pionera en capacitaciones de calidad, que desarrolle y refuerce las potencialidades de los jóvenes dentro de un contexto formativo acompañado de un aprendizaje significativo que va en cumplimiento con la demanda e inclusión laboral para personas con discapacidad cognitiva.

La Fundación Avanzar Juntos, es otra de las instituciones sin fines de lucro, que se plantea como objetivos, ofrecer distintas alternativas de inserción laboral y social a personas con discapacidad intelectual, asesorar el proceso de inserción laboral en todas sus etapas, promover el empleo igualitario y otorgar orientación a las familias. Siendo su misión apoyar y orientar a las personas con discapacidad intelectual en el proceso de inserción laboral, velando por el cumplimiento de un derecho fundamental de todas las personas: el derecho al trabajo. Con el propósito de constituirse como una institución que promueva y asegure el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad

en el ámbito laboral y social, de manera que éstos puedan ingresar a un empleo en igualdad de condiciones con respecto al resto de las personas.

Como se puede observar, en la legislación vigente existen innumerables leyes y convenciones con los que se podría asegurar los derechos de las personas con discapacidad, del mismo modo hay instituciones que buscan brindar apoyo, sin embargo, en Chile aún se debe continuar trabajando para el cumplimiento de poder garantizar iguales oportunidades, pues aún se observa que las personas que presentan discapacidades mentales son discriminados en las diferentes dimensiones que les permitirían alcanzar una mejor calidad de vida.

SOLO USO ACADÉMICO

CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVO

La investigación es de tipo cualitativa, donde los instrumentos de búsqueda de información fueron entrevistas; corresponde a un instrumento de tipo cualitativo, ya que su análisis se realiza en base a la categorización de ideas, no de datos numéricos (Abalde-Paz & Muñoz-Cantero, 1991), empleando en su enfoque el paradigma constructivista (Flores, 2009).

El esquema que se sigue al realizar un análisis cualitativo, es el que se indica a continuación, que fue empleado como orientación para recabar la información aplicando el instrumento diseñado para este efecto:

La investigación de identificar la naturaleza de las realidades, en un proceso de estudio flexible que se aborda desde un punto de vista empírico para interpretar las experiencias relatadas por los entrevistados.

Dentro del esquema señalado, se sigue esta línea de investigación y análisis para comprender el fenómeno social relacionado con la calidad de vida en personas adultas con discapacidad mental que asisten a un establecimiento educacional en Santiago, Chile. Para ello se considera la interpretación de las personas en el fenómeno social, para reconstruir la realidad tal como la observan los actores, ya señalados en la descripción de la muestra (Hernández-Sampieri, Fernández-Collado, & Pilar-Baptista, 2014).

Esta investigación se realiza en forma sistemática, con la opción de formular preguntas y realizar hipótesis durante todo el proceso, considerando la interacción entre las variables y perfeccionando la visión obtenida de la realidad, explorando en las experiencias y preferencias de los entrevistados, hasta llegar a formular el resultado final.

Como condiciones establecidas para el trabajo de una investigación cualitativa, se consideran los siguientes factores que constituyeron una guía en el desarrollo de la presente investigación:

- Adoptar una actitud abierta al aprendizaje.
- Detectar los procedimientos que exige cada momento.
- Presentar una visión detallada.
- Centrarse en el individuo.
- Comprender las circunstancias del entorno.

El procedimiento descrito se empleó para aplicar y analizar la información recabada mediante un instrumento diseñado para conocer la influencia de las dimensiones de calidad de vida en personas de 40 a 60 años de edad, con discapacidad mental y establecer la forma en que ellas aportan para su desarrollo integral.

Por tratarse de una investigación cualitativa, el instrumento aplicado fue una entrevista con preguntas de tipo semi estructurada; esto se aplicó para conocer la forma en que los sentimientos, emociones, creencias, opiniones y actitudes, para su posterior análisis hasta la conclusión de esta investigación.

CAPITULO IV: RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

En el presente capítulo se presentarán los resultados obtenidos de la investigación, en conjunto con el análisis y discusión.

Primeramente, se conocerá el proceso realizado para ejecutar esta investigación, aclarando cuáles fueron las fases utilizadas. Posteriormente, se analizarán los resultados a partir de la triangulación de información recabada de las entrevistas con los alumnos en etapa adulta que asisten a una escuela especial en Santiago. El análisis presentado corresponde a la síntesis de las entrevistas realizadas. En este punto, es importante destacar que éste se realizará en base a las ocho dimensiones de la Calidad de Vida propuestas por Shalock y Verdugo (2010).

4.1. FASES DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación se inició a partir de la creación de un instrumento realizado principalmente para evaluar las dimensiones de la CDV.

Este instrumento fue sometido a la validación primeramente por profesores del área de Metodología de la Investigación, posteriormente el instrumento fue aplicado a un grupo de tres alumnos con similares características que la población elegida para realizar este estudio, de esta forma se finalizó con la validación del instrumento a utilizar, cabe destacar que estas personas no fueron participantes activos de la misma.

El instrumento “entrevista” fue aplicado individualmente a cada estudiante elegido para esta investigación, realizándose dicha entrevista en la escuela a la que asisten. Se preparó un espacio conocido por ellos dándoles seguridad y confianza al momento de aplicar dicha entrevista.

El lugar de realización de dicha entrevista, como se mencionó con anterioridad se aplicó en el establecimiento al que asisten con el objeto de que el entrevistador pudiese validar la información entregada por las personas entrevistadas realizando y verificando con

esto, la veracidad de sus respuestas, de manera que se pudieran observar las circunstancias en las que cada uno de ellos asisten a la escuela.

Lo anterior, permite realizar un análisis a partir de la información recopilada por el instrumento y lo observado por el entrevistador.

4.2. ANALISIS A PARTIR DE LAS OCHO DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

4.2.1. Dimensión Bienestar Emocional

En relación a esta dimensión, los entrevistados hacen mención a los diferentes sucesos que les produce felicidad, estado importante de esta dimensión, el que lo asocian a la seguridad de un hogar, el compartir con la familia, participar de la escuela en un grupo social y poder realizar actividades de independencia, tales como poder salir solos, sin embargo manifiestan sentir temor a alejarse de sus familiares y a retroceder en algún logro obtenido, uno de ellos (caso 3) manifiesta que su principal temor es a la agresión que vivencia en ocasiones en su hogar, sin embargo, y un punto muy importante de destacar es que todos coinciden en que lo que más les atemoriza es volver a descompensarse en su enfermedad. “A la paranoide que se me detectó en un principio, si...eso que vuelva la paranoia” (caso 1), “que me lean el pensamiento sipo, a eso le tengo miedo” (caso 2) “le tengo miedo a volver a descompensarme a retroceder en mi enfermedad y vivir un mundo irreal” (caso3), “que en algún momento eh, no sea competente, que no pueda yo misma hacerme cargo de mi” (caso 4).

Cabe destacar, que el total de los entrevistados reconoce valorar las actividades que realizan tanto en la escuela como en su vida cotidiana, “me doy cuenta que hago las cosas millones de veces mejor que antes” (caso 2) “eh forme una familia, de la cual me siento orgullosa” (caso 4) sin embargo, los entrevistados varones declaran tener dificultad en la resolución de conflictos cuando se presenta diferencia de opiniones y en los casos 3 y 4 (mujeres) dicen lograr resolver estas situaciones.

Se considera por lo tanto tener en cuenta que, aun cuando presentan sentimientos positivos respecto a la felicidad, estos se ven afectados por temores y pérdidas; no obstante, son capaces de valorarse y buscar con sus propias herramientas el equilibrio y la armonía, encontrándose conscientes de su enfermedad.

4.2.2. Dimensión Relaciones Interpersonales

Luego de analizar esta dimensión, se aprecia que las relaciones familiares de los entrevistados se han visto enfrentadas a diversas situaciones de conflictos entre los cuales se mencionan discusiones, malos tratos y abandono hacia ellos, solamente un caso menciona llevarse bien con su familia, (caso 4) destacando que este estudiante se encuentra viviendo en un hogar de acogida, decisión tomada por sus hijas y el psiquiatra, es por esto que se aprecia una clara complejidad en los 4 casos relacionándolos con su entorno familiar.

En el área de relacionarse directamente con otras personas y percibir lo que estos sienten en diferentes situaciones, tres de los entrevistados indican que son capaces de ponerse en el lugar del otro debido a que manifiestan una sensibilidad particular; en tanto uno de ellos (caso 2) señala que para él se torna muy difícil y no cuenta con estabilidad, siendo consciente de que se debe a su enfermedad. En cuanto a la pertenencia y realización de actividades fuera de la escuela en otros grupos sociales declaran el caso 1 y 4 que asisten a otros grupos, en tanto que los otros 2 participantes no tienen otro contacto social, más que con sus compañeros en la escuela a la que asisten.

En cuanto a la relación íntima de pareja, considerando que todos ellos son adultos, se observa que ninguno de ellos tiene pareja estable, aunque todos señalan haberla tenido en algún momento, indicando haber tenido una vida íntima satisfactoria; sin embargo, todos ellos mencionan que fueron dejados por sus parejas; inclusive uno de ellos indica que se masturba, para sentir satisfacción.

Concluyendo se puede mencionar que en esta dimensión se observan situaciones de abandono y soledad, las cuales se encuentran relacionadas con el tipo de vínculo que

los entrevistados han establecido con sus más cercanos luego de manifestarse en ellos la enfermedad.

4.2.3. Dimensión Bienestar Material

Al realizar el análisis de esta dimensión, queda en evidencia que no viven en el hogar familiar y que no poseen recursos para cubrir sus necesidades básicas, “el albergue tiene todo, si, hay ropa, hay lavandería” (caso 1) “Sí, pero hay cosas ehm no sé cómo explicarlo uno va a la casa de alguien no es cierto, fuera de aquí y ve que tienen un escritorio bonito, todas esas cosas entonces dan más ganas de quedarse ahí que quedarse aquí en el pabellón” (caso 2) “que me cambiaran el colchón que está malo y me duele todo el cuerpo, me gustaría que los dueños de casa fueran más amables” (caso 3) “no, me gustaría tener una herramienta como el computador, tener plata para comprarme mis cosas” (caso 4). En el área de índole laboral, manifiestan haber tenido la oportunidad de trabajar, aunque por un tiempo acotado, solo un caso ha trabajado por un periodo más extenso, “En la panadería, donde hay un incentivo que son dos mil pesos semanales, pero hay otras garantías como el almuerzo” (caso 1), sin embargo, su experiencia laboral se ha visto afectada por periodos críticos de su enfermedad.

Expresan además que los recursos económicos se los entrega la familia o el Estado a través de la pensión de invalidez, y que logran con ellos cubrir lo básico. “Las básicas si, la higiene personal y nada más me alcanza solo eso y me lo entrega el gobierno, tengo mi pensión” (caso 1), “sí me los entrega mi familia y el estado” (caso 2) “si, pero me lo dan mis hijas, no tengo pensión” (caso 4), ellos indican que ésta es insuficiente para cubrir sus necesidades, sin embargo en el caso 3, el entrevistado manifiesta claramente su necesidad de estudiar y que no posee recursos para hacerlo.

En el ámbito de la salud, los entrevistados indican pertenecer a Fonasa, ellos consideran que es de buena calidad, sin embargo deben obligatoriamente esperar hasta que les dé

una hora, destacan que el tiempo de espera, tanto en el lugar, como hasta la próxima atención es muy extenso.

En relación a su independencia de movilización se manifiestan conformes con los métodos de traslado, así como el realizar trámites en diferentes instituciones públicas sin dificultades mayores.

Concluyendo y de acuerdo a las respuestas entregadas por los entrevistados, se puede señalar que todos consideran importante recibir la pensión de invalidez, y lo valoran como un apoyo, dada su condición de enfermedad, motivo por el cual no logran estabilizarse en el ámbito laboral, por lo que siguen presentando diferentes tipos de necesidades que no han sido cubiertas, el entrevistado más joven indica que le gustaría contar con la oportunidad de asistir a la educación superior y otro de ellos señala que no ha podido realizar el trámite para solicitar la pensión.

4.2.4. Dimensión Desarrollo Personal

En relación a esta dimensión se logra observar que los alumnos exponen que han logrado desarrollar nuevas habilidades “ahora en la escuela he aprendido a hacer algo creativo mediante los materiales, mediante el trabajo intelectual, mediante los profesores” (caso 1) “ todos los días es un logro” (caso 2) “ si, la creatividad, más personalidad y puedo expresarme mejor” (caso 3) “ en la parte de artes manuales me he desarrollado, porque yo era nula” (caso4) todos reconocen que el asistir a un establecimiento les ha permitido desarrollar habilidades que no tenían antes, manifiestan ser responsables en las labores que se les designan, sin embargo revelan que aún no han podido cumplir sus propósitos en la vida, debido a que la enfermedad los frenó, les cortó las alas, no obstante uno de ellos señala haber logrado lo que deseaba en la vida, que era su propia palabra “sentirme comfortable con mi enfermedad” (caso 2)

A la pregunta que se les realiza sobre si se sienten respetados, todos indican no sentirse respetados, atribuyéndolo a diferentes factores, entre los cuales mencionan la falta de espacio, de afecto y de aspecto físico, sin embargo el 100% de ellos afirma que en el

lugar en que se sienten más respetados por todos y como una persona igual a todas, es en la escuela a la que asisten.

Concluyendo el análisis de esta dimensión, se destaca el hecho que los entrevistados reconocen en ellos el desarrollo de nuevas habilidades relacionadas con sus necesidades; sin embargo, sienten que muchos objetivos que habían establecido en su vida y los procesos que habían iniciado, han quedado truncados debido a su patología, pese a ello, aún esperan concretar lo que aspiraban en su vida.

4.2.5. Dimensión Autodeterminación

Al realizar el cruce de las respuestas de esta dimensión queda de manifiesto que los objetivos de cada uno de ellos son completamente diferentes “que no sea una carga para el gobierno” (caso 1) quien considera que el dinero que recibe debería ser el pago por un trabajo realizado, “seguir saliendo y ser buena persona, ser seguro de mí mismo”(caso 2) “seguir viniendo a la escuela” (caso 3) “mis metas son salir de donde estoy, de esa casa y hacer, hacer algunos cursos” (caso 4), como se aprecia en las diferentes opiniones, sin embargo, concuerdan en que sus metas y objetivos son lograr realizar cosas por sí mismos y por ayudar a otros.

En el ámbito de la toma de decisiones, nos encontramos con que la totalidad de ellos depende de terceras personas quienes resuelven donde y con quien vivirán, como pasarán su tiempo libre, no obstante en función de utilizar sus recursos económicos, hacen mención a que pueden decidir en que lo utilizarán. Por otra parte, plantean el inconveniente que siempre deben realizar las mismas actividades, debido al lugar y las personas con quienes viven, lo que implica que deben cumplir con obligaciones pactadas, debido a que dependen de otros para su cuidado, sin embargo una decisión personal que les permitieron realizar fue el asistir o no asistir a la escuela, lugar en que se encuentran actualmente.

4.2.6. Dimensión Bienestar Físico

En relación al bienestar físico de los entrevistados señalan que cuentan con el apoyo humano en los lugares en que viven, como también en la institución escolar a la que asisten, profesionales como Psicólogos, Psiquiatras y Terapeuta, también cuentan con las medicinas necesarias para el tratamiento que requieren.

Mencionan que la alimentación que reciben es 3 a 4 veces al día, calificando la comida como “rica”, se observa además que la actividad física que realizan, es en las clases de educación física de la escuela, a excepción de uno de ellos, “caminar no más, solamente por mi capacidad duro cele no puedo realizar el físico motor que tengo en la escuela por mi eximición del ramo de psicomotor de educación física” (caso1).

Los entrevistados argumentan que mantienen una higiene adecuada, declarando que se bañan todos los días, solo uno de ellos reconoce que no lo hace seguido “eso me falta todavía, todos los días, eso no sabría decirle si es que es verdad” (caso 2), sin embargo reconocen la falta de algunos útiles de aseo.

En relación a sus controles médicos, todos ellos reconocen ser responsables y comprometidos con su salud, por lo tanto asisten a sus controles médicos cuando lo necesitan.

Finalizando el análisis a esta dimensión, se consigue argumentar que cuentan con los recursos básicos para satisfacer las necesidades relacionadas a su bienestar físico. Se encuentran conscientes de la importancia de una buena alimentación, de realizar actividad física y de practicar el autocuidado de su enfermedad.

4.2.7. Dimensión Inclusión Social

En esta dimensión los entrevistados señalan haber sentido apoyo de sus familiares en las diferentes etapas de su vida, entre ellos se mencionan los primeros episodios de la enfermedad o el fallecimiento de sus padres, no obstante declaran que en el grupo social en que se han sentido más incluidos es en la escuela a la que asisten, y en la clínica debido a que es ahí en donde se pueden desenvolver tal y como son.

En relación a la utilización de diferentes espacios comunitarios plantean que han podido utilizarlos sin dificultad, sobre todo los de la escuela, solo un caso menciona no hacerlo, “no, no sé porque” (caso 3), sin embargo, aluden a que se han sentido discriminados en diferentes situaciones; por ejemplo, al ir a comprar, en donde los hacen esperar y en algunos casos no los atienden. También perciben esta discriminación ante situaciones legales “Si, cuando fui a comparecer delante de la jueza, del fiscal y haberme evaluado de una forma tan grosera la defensa del acusado” (caso 1) y también la han sentido por aspecto económico.

Desde la perspectiva situacional de los entrevistados, se puede observar que han buscado instancias que les permitan ser parte de un grupo social; sin embargo, mencionan haber sufrido discriminación, sin embargo aprecian lo que otros hacen por ellos en diferentes circunstancias del quehacer cotidiano, destacándose su valoración por el establecimiento educacional al cual asisten, lugar donde encuentran respeto y se sienten parte activa de un grupo sin ser discriminados.

4.2.8. Dimensión Derechos

En relación a sus derechos como ciudadanos, plantean que no se encuentran debidamente informados, sin embargo tienen claro que disponen de los mismos derechos en igualdad de condiciones que el resto de los chilenos, hacen mención al derecho a tener una casa, a la salud, la educación y a ser respetados, aunque esto no siempre se cumple. Señalan además su interés por cumplir con su derecho cívico a votar.

Cuando se alude a la violencia física todos manifiestan haber sido agredidos en alguna oportunidad, tanto por sus familiares, como por otras personas cercanas.

Cabe destacar que la mayoría de los entrevistados se sienten iguales a las otras personas, en la calle y en las diferentes rutinas que realizan, sin embargo, uno de ellos plantea que no, pero indica que se trata de algo que depende de su enfermedad “estaba esperando que me pagaran mi pensión y resulta que me puse a mirar a la gente y decía

y decía, yo que espanto toda esa gente aquí” (caso 2), destaca también que en la calle se siente, incluso superior a las otras personas.

Al llegar el momento de finalizar la entrevista se elaboró una pregunta en relación a que si dependiera de ellos, ¿qué cambios realizarían en relación a su entorno general? Pregunta a la que en un inicio declaran querer cambiar cosas concretas tales como cerros, casas entre otras, sin embargo también realizarían cambios de algunos miembros de su familia, que la gente fuera más justa y todos los entrevistados, manifiestan un fuerte anhelo de realizar cambios que favorezcan su bienestar y el de otros, no obstante con respecto a la escuela o a sus profesores no cambiarían nada

Finalmente se concluye que el respeto a los derechos es un factor primordial para asegurar el óptimo desarrollo de los individuos y por consiguiente se hace fundamental que los conozcan para hacerlos valer, analizando cada una de las respuestas, se logra percibir que no tienen claro sus derechos como personas, ni reconocen la importancia de instruirse en ellos para exigir que estos sean cumplidos.

4.3. CONCLUSIONES FINALES

En esta investigación se buscó explorar las dimensiones de Calidad de Vida y conocer la forma en que éstas influyen sobre el desarrollo de las personas que sufren alguna discapacidad mental; asimismo, la forma en que se han desarrollado sus vidas y los entrevistados han vivenciado cada una de las experiencias relacionadas con ellas. Además, se realizó una revisión de las políticas públicas de mayor relevancia que han sido generadas con respecto a las personas con discapacidades mentales y se analizó si esta gestión representa efectivamente un aporte para conseguir la inclusión.

Al conocer las dimensiones que intervienen en la calidad de vida de las personas y lo que los entrevistados responden a la entrevista podemos decir que, se observan dificultades para lograr un desarrollo, especialmente en lo que se refiere a la dimensión de bienestar emocional, ya que en cada uno de ellos se deja ver el temor a enfrentar nuevamente un episodio crítico de su enfermedad, y de lo que han perdido en cuanto a oportunidades,

sin embargo, se debe señalar que han buscado herramientas para desarrollarse teniendo absoluta conciencia de su enfermedad, es así como, se aprecian carencias materiales, sin embargo, y pese a las dificultades que enfrentan y que muchos de sus deseos han debido ser postergados, aún identifican y valoran sus logros, los cuales relacionan directamente con la posibilidad de participar en un establecimiento educacional.

Mientras se reflexiona en torno al desarrollo de las personas con discapacidad, se puede visualizar que dependen de las decisiones de otros, respecto a hechos cotidianos como vivienda, salud, recreación, entre otros, siendo para ello fundamental una apertura cultural en la cual se conozcan y se empoderen de sus derechos como ciudadanos.

Se hace fundamental entonces generar el debate con respecto a la forma adecuada de gestión para validar en este momento dichas políticas y establecer la forma en que éstas inciden sobre el desarrollo de una adecuada Calidad de Vida. Del estudio realizado, queda en evidencia la importancia de priorizar la gestión de los recursos económicos, humanos y materiales en este grupo humano que muestra una mayor vulnerabilidad dentro de la población, considerando que hasta la actualidad los adultos con discapacidades mentales se encuentran desprotegidos en sus derechos, y en sus necesidades clínicas, personales y sociales.

En las leyes y normativa vigente, se ha manifestado un derecho de todos los ciudadanos a la Educación; la escolaridad es obligatoria hasta cuarto medio. Sin embargo, las personas con discapacidad mental no están consideradas en un programa del Ministerio de Educación para su continua de estudios hacia la educación superior, técnica o universitaria. Ni siquiera se considera para programas de especialización posteriores a la enseñanza media; por lo tanto, un joven egresado de enseñanza media que sufra en algún grado de discapacidad mental no dispone de ninguna alternativa de perfeccionamiento formal que le permita adquirir conocimientos y habilidades que contribuyan a que se desarrolle como una persona autovalente económicamente. Esta situación se manifiesta y repercute posteriormente durante todo el transcurso de su vida adulta, como se aprecia en los resultados de la investigación realizada.

Esta situación de abandono oficial en que se encuentran las personas con discapacidad mental y que afecta especialmente a los jóvenes una vez que egresan de la enseñanza media, presenta como únicas alternativas para su mantención a lo largo de su vida, permanecer como carga económica de sus familiares o de instituciones gubernamentales en un 100%.

Las limitantes económicas que sufren las personas con discapacidad mental como producto de la situación descrita, no les permiten disfrutar plenamente de sus potencialidades en calidad de vida, encontrándose muy en desventaja con respecto al resto de la población. Como producto de esto, su vida social y alternativas de esparcimiento, o de adquirir cultura, se encuentran muy limitadas.

SOLO USO ACADÉMICO

BIBLIOGRAFÍA

- Abalde-Paz, E., & Muñoz-Cantero, J. (1991). Metodología cuantitativa vs cualitativa. Presentado en Metodología Educativa I. Xornadas de Metodología de Investigación Educativa, Universidad de Coruña.
- Angermeyer, M. C., & Schulze, B. (2001). Reducing the Stigma of Schizophrenia: Understanding the Process and Options for Interventions. *Epidemiologia E Psichiatria Sociale*, 10(1), 1-7.
- Arboleda-Florez, J. (2003). Considerations on the Stigma of Mental Illness. *Can J Psychiatry*, 48(10), 645-650.
- Brown, L., Keith, K. D., & Schalock, R. L. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48(4-5), 451.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The quality of American Life: Perception, evaluations and Satisfactions*. Nueva York, EEUU: Russell Sage Foundation.
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Ottati, V. (2003). From Whence Comes Mental Illness Stigma? *Int J Soc Psychiatry*, 49(2), 142-157.
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. En *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 83-90). Washington D.C., EEUU: American Association on Mental Retardation.
- Errázuriz, P., Valdés, C., Vöhringer, P., & Calvo, E. (2015). Financiamiento de la salud mental en Chile: una deuda pendiente. *Rev Med Chile*, 143, 1179-1186.

- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En *Quality of life, Volume I: Conceptualization and Measurement* (pp. 63-73). Washington D.C., EEUU: American Association on Mental Retardation.
- Flores, R. (2009). *Observando observadores: una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada* (1º Edición Español). Buenos Aires, Argentina: Amrortu Editores S.A.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Pilar-Baptista, L. (2014). *Metodología de investigación*. México: Mc Graw-Hill.
- Lindstrom, B. (1992). Quality of life: A model for evaluating health for all. *Soz Praventivmed*, 37, 301-306.
- Loubat, M., Gárate, R., & Cuturrufo, N. (2014). Investigaciones en rehabilitación cognitiva para pacientes con esquizofrenia (2004-2013): una revisión temática en beneficio de propuestas para etapas iniciales del trastorno. *Rev Chil Neuro-psiquiatr*, 52(3), 213-227.
- Loubat, M., Gárate, R., & Cuturrufo, N. (2016). La rehabilitación cognitiva para pacientes con esquizofrenia de larga data: un desafío para los equipos de salud. *Rev Chil Neuro-psiquiatr*, 54(4), 299-308.
- Ministerio de Planificación. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, Pub. L. No. 20.422 (2010).

Ministerio de Salud. (2000). *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría*. Santiago, Chile: MINSAL.

Ministerio de Salud. (2016). Listado de prestaciones específicas. Anexo Decreto régimen de garantías explícitas en salud 2016 - 2018. Recuperado a partir de https://www.consalud.cl/cs/groups/public/documents/document/aw9u/zxnf/~edisp/listado_de_prestaciones_ges.pdf

Ministerio Secretaría General de la Presidencia. Constitución Política de la República de Chile. Actualización 2009 (2009).

Ministerio Secretaría General de la Presidencia. Fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la Constitución Política de la República de Chile, Pub. L. No. N° 21.011 (2017).

Minoletti, A., & Zaccaria, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*, 18(4/5), 346-358.

Myers, D. G. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist*, 55, 56-67.

OMS. (2011). *Informe Mundial de Discapacidad*. La Valette, Malta: OMS.

OMS/OPS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF). Versión abreviada de la Convención Internacional sobre los derechos de*. Madrid, España: OMS. Recuperado a partir de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>

f

- OMS/OPS. (2014). *En pro de la salud: Desarrollo sostenible y equidad. Plan estratégico de la OPS 2014-2019*. Ciudad de Panamá, Panamá: OMS/OPS. Recuperado a partir de http://www.iccp-portal.org/system/files/plans/PAN_B3_PLAN%20ESTRATEGICO%20ENT.pdf
- Parmenter, T., & Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. En *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 91-114). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Pichot, P. (1995). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Washington D.C., EEUU: American Psychiatric Association, Washington.
- Rapley, M. (2000). The social construction of «quality of life»: The interpersonal production of wellbeing revisited. En *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington D.C., EEUU: American Association on Mental Retardation.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. (2005). Concepts, consequences and initiatives to reduce stigm. *Eur Psychiatry*, 20, 529-539.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington D.C., EEUU: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington D.C., EEUU: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schallock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington D.C., EEUU: American Association on Mental Retardation.

SENADIS. (2015). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago, Chile: SENADIS.

Seuc, A., Domínguez, E., & Díaz, O. (2000). Introducción a los DALYs. *Rev Cubana Epidemiol*, 38(2), 92-101.

Vicente, B., Saldivia, C., & Pihán, R. (2016). Prevalencias y brechas hoy; salud mental mañana. *Acta Bioethica*, 22(1), 51-61.

WEBGRAFIA

www.sinbarreras.cl

www.otecderechoreme.cl

www.fundacionavanzar.cl

www.fnd.cl

www.senadis.gob.cl

SOLO USO ACADÉMICO

ANEXOS

SOLO USO ACADÉMICO

Anexo 1.

Entrevista. CASO 1

Edad: 52 Años

Sexo: Masculino

Porcentaje de Discapacidad de acuerdo a evaluación 49 %

Dimensión Bienestar Emocional

P.- ¿Qué es lo que le pone alegre? (logros, situaciones....)

R.- El día, el día, en la mañana cuando amanezco eh, hago un breve alto al levantarme y siento el ruido de los pájaros y siento la mañana que me es fresca y que me es grata, y el día se me alegra al tiro inmediatamente, las buenas noticias por supuesto, de poder aprobar el semestre, el de poder estar en mi casa en el albergue en este caso, en el albergue de poder albergarme, estar albergado no tener problema tanto de calle.

P.- ¿Qué le provoca tristeza?

R.- Tristeza, bueno la hambruna del mundo, eh, me pone triste la guerra contra la Iglesia, la persecución de la iglesia católica en otros países, eso me pone triste y cotidianas, bueno no estar con mi padre todos los días a raíz del conflicto que tuve con mi madrastra, pero espero solucionarlo, eso me ha puesto triste.

P.- ¿Es capaz de reconocer lo que hace bien y lo valora?

R.- Yo creo que sí, porque de hecho tengo principios que reflejan mi conducta y principios que he cultivado desde mi familia y que los he llevado en mi persona abriéndome paso en lo cotidiano del día del estar, creo que eso es.

P.- ¿Si se presenta una situación de conflicto, puede resolverla?

R.- Si hay paz si, pero si hay controversias o si hay dificultad para establecer un diálogo con terceras personas creo que se me hace un poco difícil, porque no hay igualdad de

pensamiento, no hay igualdad de parecer, de intereses, y entonces intervengo y pongo corte a lo que se está haciendo si es malo hago un corte definitivo, y quiebro la situación.

P.- ¿En relación a su enfermedad, a que le tiene miedo?

R.- A la paranoide que se me detectó en un principio, pero lo superé, y es mi grado máximo de enfermedad es lo que me incapacitó laboralmente y manualmente en muchas actividades en mi quehacer, si... eso que vuelva la paranoia.

P.- ¿Con que logros se siente feliz?

R.- Con que logros... con la escuela, el de aprobar los años, el de saber de que el profesor me hace mención de que si XX este año te fue bien, esperemos que el próximo año estés con nosotros.

Dimensión Relaciones Interpersonales

P.- ¿Cómo es la relación con su familia?

R.- Regular, hubo un quebrantamiento mediante una discusión con golpes y hubo un alejamiento una orden de alejamiento a la morada, y por eso deje de ver a mi papá y me denunció mi hermanastra.

P.- ¿Logra llegar a acuerdos aunque tenga posturas distintas?

R.- Si, si por que llegamos hasta tribunales y en tribunales se expuso el caso y en este caso de mi padre llegamos a un acuerdo de cumplir lo que dictó el juez, y después lo de acatarnos nuestras vidas normales, y con otras personas no tengo problemas, aunque es de cuidado si, en el ambiente que me desenvuelvo porque resulta que somos de una mentalidad muy exigente mi familia y de echo nos exigieron a nosotros de la convivencia con las demás personas, que en estos casos la familia, los vecinos, los amigo y en este caso somos bien electivos con nuestros anfitriones

P.- ¿Logra percibir los sentimientos de los demás? Si están alegres, tristes, enojados

R.- Si, bueno por el carisma por el estado de ánimo y porque muchas veces se acercan a mí para pedirme un consejo.

P.- ¿Participa en actividades fuera de la escuela? ¿Cómo cuáles?

R.- Ehhh si, en talleres laborales, en talleres de alumnos de psicología y de terapia ocupacional.

P.- ¿Tiene pareja estable? (qué tipo de pareja)

R.- No, pero tuve hace muchos años

P.- ¿Ha tenido una vida íntima satisfactoria?

R.- Si, era bueno me podía relacionar bien.

Dimensión Bienestar Material

P.- ¿El lugar donde vive tiene todo lo que necesita? (vestuario, alimentación, afecto...

R.- Si si si tengo, el albergue tiene todo, si, tiene... hay ropa, hay lavandería, hay lo que más me fije un taller de costurería pero es porque llega ropa de donación entonces se recicla.

P.- ¿Posee recursos económicos para cubrir sus necesidades básicas? ¿Quién se los entrega?

R.- Las básicas si, la higiene personal y nada más me alcanza solo eso y me lo entrega el gobierno, tengo mi pensión.

P.- ¿Ha tenido la oportunidad de trabajar? ¿Dónde? ¿Cuánto tiempo?

R.- En la panadería, donde hay un pequeño incentivo que son dos mil pesos semanales es un incentivo pero hay otras garantías como el almuerzo otras cosas más ponderantes que el sueldo mismo, llevo trabajando 12 años.

P.- ¿Tiene acceso al sistema de salud? ¿Qué opina al respecto?

R.- Sí, tengo Fonasa, y voy al Hospital el Salvador y me atienden bien. Lo que si las citas a los médicos que cuesta para pillarlos, si no se está a la hora que dice el médico hay una hora muy disparada hacia adelante, los tiempos son muy largos de espera, eso no más.

P.- ¿El transporte que debe utilizar es adecuado en relación a sus necesidades?

R.- Sí, tengo locomoción a la salida de la casa, del albergue me deja acá mismo acá afuera, no tengo problema.

P.- ¿Ha logrado realizar trámites en instituciones públicas? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

R.- Mi experiencia ha sido satisfactoria, no he tenido problemas, expedita, ni un problema, me he desenvuelto bien, me he sabido expresar y pedir los certificados que corresponden.

P.- ¿Ha recibido apoyo del Estado? ¿De qué manera?

R.- Mediante sus miembros colaboradores, a través de los municipios, a través de la alcaldía del sistema social de las remuneraciones, pensión mensual y los psicólogos y las asistentes sociales que tienen los departamentos de las comunas

Dimensión Desarrollo Personal

P.- ¿Siente que con las actividades que realiza, ha podido desarrollar nuevas habilidades?

R.- Nuevas habilidades, se hacen nuevas por que no las he podido ejercer o sea cuando se me atribuyó esta enfermedad, quebré todo inicio de algún trabajo que hubiera echo emm me hacía imposible pero imposible el volver a realizarlo, y ahora en la escuela he aprendido a hacer algo creativo mediante los materiales, mediante el trabajo intelectual mediante los profesores, sí.

P.- ¿Logra realizar las tareas asignadas de manera responsable?

R.- Si, soy muy responsable de las tareas

P.- ¿Se siente respetado? ¿Por qué?

R.- No mucho, será por mi edad y que demuestro menos edad, ehh resulta que yo tengo 52 años pero mi aspecto físico es de alguien de 30 de menor edad y esto me encasillera junto con personas más jóvenes que yo y quizás eso ellos no valoran que uno es más pesado para moverse es menos inquieto, pero me pongo a la altura de ellos y salgo adelante. Por mi familia no, no me siento responsable de echo el espacio que tenía se me fue quedado, en la escuela si me siento respetado.

P.- ¿Ha logrado lo que desea hacer en la vida?

R.- Hacer, no todavía del todo, es que creo que la enfermedad me ha frenado mucho y estoy como un poco encubando mi sueño, mi anhelo, hasta que salga de aquí de la escuela una vez de que salga dela escuela voy a emprender mi sueño, pero mi sueño de todo es tener un bufete de abogados, y trabajar con ello con el equipo de abogados y yo hago el control de calidad.

Dimensión Autodeterminación

P.- ¿Cuáles son sus metas y objetivos?

R.- Mis metas y objetivos es servir al gobierno, responderle con los encargados de mi pensión de mi dinero que nos dan mensualmente, y de responder a ese gasto general de todos los pensionados, que no sea una carga para el gobierno, decir esta plata es para minusválidos para gente discapacitada, sino que para decir este dinero o este sueldo es para alguien que se merece su retribución, y esto se refleja en capillas, en lugares de albergue, en lugares, en municipios también porque hay centros sociales dentro de ellos que uno puede cooperar y tener mayor anhelo, me fije una meta yo hace muy poco que el albergue Padre Gamucio es un albergue donde estoy yo aquí ahora, es un albergue que tiene muy buenos rodajes tiene las comidas, la acogida del forastero, del amigo, del que llega, del callejero todo lo sabe hacer muy bien el Padre Gamucio en esto de los hogares, es muy perito pa ello para entregar a las personas, y una propuesta que me propuse yo es ayudar en ello.

P.- ¿Tiene libertad para escoger como pasar su tiempo libre?

R.- Sí, tengo

P.- ¿Puede tomar decisiones sobre su vida personal? (Con quién se relaciona, como gasta su dinero...)

R.- También, si yo decido

P.- ¿Tiene la libertad de decidir con quién vivir?

R.- También si, aunque me haya sucedido la situación de calle, si esta situación de calle si tengo la libertad por no, nos encasillan a nosotros como objetos sino que nos encasillan a nosotros como personas y apreciar la persona misma.

P.- El asistir a la escuela, ¿es una decisión personal?

R.- Sí, es una decisión personal, porque quise, quiero activar mi salud, mi salud se mejoró completamente a través de la escuela, los signos de mejoramiento de mejor rendimiento han sido aquí en la escuela, ehha afuera los médicos me han felicitado por esto, por mi constancia, porque me dijeron que nada más que constancia es lo que necesita para salir adelante y así ha sido.

Dimensión Bienestar Físico

P.- ¿Cuenta con apoyo técnico, o humano si lo necesita?

R.- Si... si lo tengo, eh por ejemplo en mi situación de calle, en este tiempo que estoy pasando hay psicólogos y terapeutas que nos están haciendo una evaluación personal y psicológica a través de estudiantes en práctica que son igual que un médico y humano a través de los monitores, tenemos monitores y acá especialistas terapeutas y médicos que están al servicio de quienes nos necesitamos mutuamente por que hay tantos alumnos que están en práctica y necesitan de nuestra ayuda.

P.- ¿Cuántas veces al día come?

R.- Ehhhh 3 veces al día y hasta 4

P.- ¿Realiza ejercicios, que favorecen su bienestar físico?

R.- Caminar no más, solamente por mi capacidad durocele no puedo realizar el físico motor que tengo en la escuela por mi eximición del ramo de psicomotor de educación física, ehm pero lo demás trato de hacer jogging.

P.- ¿Lee libros, revistas o diarios cuando tiene la oportunidad?

R.- Si, si, me gusta leer las noticias.

P.- ¿Mantiene una higiene personal adecuada?

R.- Sí, me ha costado montones este tiempo, ehh el de acomodarme de cierto elementos higiénicos, como jabón máquina de afeitar pero en el albergue he tenido respuestas bien salvadoras.

P.- ¿Asiste a controles médicos cada vez que lo necesita?

R.- El ultimo control no fui porque la doctora me cito solamente si tenía alguna molestia, algún contratiempo con una dosis de remedio que me dio en septiembre, y que me iba a evaluar en octubre si no me caía bien la dosis pero me cayó bien la dosis y no tuve ningún contratiempo así que decidí no ir al último control.

Dimensión Inclusión Social

P.- ¿Se ha sentido apoyado por su familia y amigos en las diferentes etapas de su vida?

R.- Ehhh si normalmente sí, por mis hermanos, por mi papá, este último no los he visto pero siguen en pie a través del teléfono, a través de las redes sociales también, sí.

P.- ¿En qué grupos sociales se siente incluido?

R.- Incluido... dentro... aquí en la clínica en mi lugar de desenvolvimiento.

P.- ¿Ha podido utilizar espacios comunitarios, como piscina, cine, teatro, entre otros?

R.- Si, sin ningún problema

P.- ¿Se ha sentido discriminado? ¿En qué situación específica?

R.- Si, cuando fui a comparecer delante de la jueza, del fiscal y haberme evaluado de una forma tan grosera la defensa del acusado que me levantaba la demanda, la señora de mi papa. Esa vez me sentí muy discriminado

P.- ¿Logra trasladarse de un lugar a otro?

R.- Si, sin ningún problema

Dimensión Derechos

P.- ¿Conoce sus derechos como ciudadano? ¿Siente que estos son respetados?

R.- No todos pero si la mayoría, el de tener un hogar donde dormir, donde poder tener ayuda psicológica y física eso... no siento que son respetados del todo, no a veces en mi casa sentía pasaba eso... ahora sí, aunque esté en un albergue.

P.- ¿Ha podido ejercer el derecho cívico a votar?

R.- Si, fui a votar en la última elección.

P.- ¿Ha vivido violencia? ¿La institución correspondiente le ha ayudado en esa situación?

R.- Si, intrafamiliar si, y me ayudó la institución eh.... Me ayudó la psiquiatra, la doctora que me atiende en el hospital el Salvador y ustedes, ustedes Sra. XX. me ayudó bastante con los certificados que me extendió

P.- Cuando camina ¿Se siente igual a las otra persona?

R.- Si, igual, seguro

P.- Al mirar el entorno que le rodea, familia, escuela, ciudad, y tuviera la oportunidad de realizar un cambio ¿Qué cambiaría?

R.- El cerro San Cristóbal, cambiarlo, sacarlo de ahí sacarlo y sacarlo y llevarlo lejos de la ciudad, ese es un sueño, que cambiaría el estadio nacional por uno más moderno, de mi familia cambiaría a mi madrastra por otra y de la escuela no cambiaría nada, hay algo que es innato de la escuela ehh es el logo el logo que tiene la Escuelita San Juan de Dios , la granada, debería tener un formato más nuestro, un corazón una piedra, reflejando la sensatez de la obra que mantienen los hermanos con la escuelita, aunque la granada es porque se multiplica, y los profesores todo igual....

Muchas gracias por haberme invitado a participar en su trabajo me siento orgulloso.

CASO 2

Edad: 54 años

Sexo: masculino

Porcentaje de Discapacidad de acuerdo a evaluación 52 %

Dimensión Bienestar Emocional

P.- ¿Qué es lo que le pone alegre? (logros, situaciones...)

R.- Me pone alegre cuando por ejemplo después de haber rezado después de haber tenido una buena experiencia quedo muy contento y la gente se ríe conmigo y puedo sentirme culto y hablar de las cosas sin sentirme culpable me entiende hablar cosas interesante con mi hermana con las profesoras trabajar esa es la calidad de vida, que dice usted, también la calidad de vida es para mí tener dinero, es fumar cigarrillos, comer.

P.- ¿Qué le provoca tristeza?

R.- Lo que me provoca tristeza cuando estoy solo y siento que me voy a enfermar, que me voy a sentir mal, en mi mente en el sentido de que a veces lo que me pone triste también es ver a veces que siento que me pongo celoso de la gente por ejemplo yo veo a una profesora o un profesor entonces y lo que más triste me pone en todo caso es cuando veo una injusticia no sé cómo describirlo cuando veo que todo lo bueno que hice en un día en 5 minutos se desaparece todo, ósea todo lo que se había construido en 5 minutos en media hora después estoy en las mismas leseras que hace 40 minutos atrás pensando en mi cabeza pero no sé qué cosas tristes, hay cosas que me causan más compasión más que tristeza por ejemplo una película bonita la tele tiene mucha influencia sobre mí y ver películas así como fuertes.

P.- ¿Es capaz de reconocer lo que hace bien y lo valora?

R.- Lo que yo hago bien, lo que yo hago bien es caminar por la calle, fumar tomar Coca-Cola trabajar aquí en la escuela un trabajo bueno bonito ehm que hago bien también, me doy cuenta que hago las cosas millones de veces mejor que antes me acomplejo mucho menos que antes, bueno como tener la capacidad de llegar a un grupo y no sentirme muy

mal por ejemplo cuando vino mi hermana y ver que en un grupo y en el acto cívico aunque este muy mal me doy cuenta que lo puedo hacer igual no estoy hablando solamente de la apariencia sino que de vivir cosas y que no me vayan a criticar lo que hice punto por punto, valoro lo que yo hago y otra cosa que valoro es escribir también, hoy día hicimos algo bien interesante e por ejemplo hace dos días hicimos dos inventarios con la tía Jimena y ahora con la profe Panchi entonces eso me valoro nadie me dijo ponga eso así lo saque yo mismo ehm que más le puedo decir me valoran en el campo donde mi primo.

P.- ¿Si se presenta una situación de conflicto, puede resolverla?

R.- Es difícil para mí resolver pero soy capaz de perdonar ósea y soy capaz de perdonar y después de un tiempo soy capaz también de decirle a esa persona hola o hablar ahora lo que no eh resuelto, no sé si se resolvió o no pero tengo un problema y yo tengo que vivir con eso y a mí con esa persona fui muy malo porque esa persona me pidió disculpas y yo poh lo menos lo empuje, esa persona se siente mal en el fondo y lo puedo nombrar y de repente no se poh si eso me molesta debería hablarlo, conversarlo con esa persona pero que no sea conversar y después ponernos a patinar sobre jabón, me cuesta resolver porque parece que yo acumulo mucho.

P.- ¿En relación a su enfermedad, a que le tiene miedo?

R.- Yo a lo que le tengo miedo no mas es un miedo general por ejemplo llego a la micro me subo y empiezo a pensar y ah se me viene el mundo encima pero toda la gente entonces trato de ver lo lógico, de por qué toda la gente me haría daño a mí ya estaría muerto, pero lo que más me produce miedo es el infierno porque yo hay veces en la que me gustaría morirme porque yo sé que me voy a morir algún día entonces nadie sabe que hay después pero tampoco últimamente estos últimos tiempos esa idea la he tenido menos porque no sé si se pueda explicar con la razón pero a lo mejor con hablar con el sacerdote o o o pensarlo más tendría miedo del infierno pero si la gente que está en el infierno a lo mejor no es malo

P.- ¿Y algún miedo cotidiano?

R.- Un miedo cotidiano son las micros el metro y esas cosas yo las hago todos los días entonces todos los días me enfrento a eso a la realidad nueva y total siempre me va bien pero en general estoy en contacto con dios le rezo un padre nuestro un ave María y de ahí digo yo bueno el me ayuda porque yo lo siento y de repente había encontrado una fórmula de eso del miedo al infierno porque a mí un cura hace arto tiempo me dijo que el infierno era sobre la tierra pero cuando uno se da cuenta después que si yo tengo miedo de un complot o algo así de los nazis esas cosas a veces el otro dia estábamos en las sala y hablaban de los nazis y no pasaba nada pero cuando estoy solo y me pongo a pensar con eso me da miedo es como decir estoy en mi cama asi durmiendo y de repente todos saben que estoy ahí ¿me entiende?, y eso yo creo que pueden venir de otras cosas de otros orígenes puede tener un origen a lo mejor de estilo exhibicionista o de falta de atención porque si yo estoy soñando estoy pesando una cosa me digo, me digo, seria soberbio tenerle miedo al infierno ósea como le voy a explicar ehm yo le quería contar lo positivo del infierno porque yo sé que no existe la lectura del pensamiento pero a veces me lo imagino lo que pasa es que yo había escrito un cuento sobre el apocalipsis y había escrito un cuento muy positivo que todos los ángeles me iban a llevar que la gente iba a ir en una escala mecánica y lo leí en un taller literario y me di cuenta que toda la gente lo había encontrado muy positivo entonces dije bueno está bien y después me ponen a hablar de esto y lo otro

P.- ¿y un miedo cotidiano?

R.- Que me lean el pensamiento sipo a eso le tengo miedo entonces eso a mí me influye totalmente el miedo a la sexualidad todas esa cosas

P.- ¿Y porque crees que te da miedo la gente y la sexualidad?

R.- Eh a lo mejor abuse demasiado de esas cosas no se oh oh yo creo que el miedo a la sexualidad no sé de donde vienen pero yo creo que cuando yo era chico empecé a ver estas revistas pero a los 6 años imagínese usted no era muy bueno, pero no se yo me me me mire las fotos y tuve que descifrarlas porque no sabía lo que eran jajaja.

P.- ¿Con que logros se siente feliz?

R.- Con haber vuelto a Chile, un logro personal mío hablar con las mujeres po.

Dimensión Relaciones Interpersonales

P.- ¿Cómo es la relación con su familia?

R.- Buena pero un poquito exigente porque mi hermana oh de repente tiene unas salidas eso le quería comentar si me estaba preparando un poco que de repente me dice una cosa y que si yo le dijera lo mismo a ella que haría entonces eso estábamos allá llegando allá al plaza Quilín y de repente me sale con una cosa y yo tenía miedo de discutir con ella porque tenía miedo a terminarme enojándome y después pegarle de eso tenía miedo ahora que se escucha tanto en la jueza que los hombres esto que le pegan a las mujeres entonces no le puedo decir xxx no puedo discutir contigo porque tengo miedo de pegarte porque me manda a la punta del cerro pero es como una paranoia grande yo el primer diagnóstico que tuve fue paranoia yo creo que eso es lo que tengo se lo digo sinceramente porque yo estaba no se poh, el miedo también que tendría yo sería eh que llegara alguien nuevo así y me pasara a llevar

P.- ¿Y eso se ligaría a que puedas resolver una situación conflictiva?

R.- Claro tiene toda la razón, porque si uno tiene que tener herramientas en la vida para resolver todas las cosas y miedo a morirme fíjese no tengo porque me digo te queda pa rato

P.- ¿Cómo definirías buena la relación con tu familia?

R.- Ah ya no nos peliamos con la mamá a lo mejor de vez en cuando pero con la xxx no nos peliamos así como para decir gritos y cosas coma si antes, con las otras personas también.

P.- ¿Logra llegar a acuerdos aunque tenga posturas distintas?

R.- No me cuesta, antes me hubiesen dicho quieres salir y yo ah usted tiene razón entre si y no porque cuando a mí me dicen XXX vamos a tomar la micro y te voy a pagar el pasaje y te vamos a llevar igual y a veces me achaplino completamente y digo que no

pero yo me había propuesto una cosa que cuando viniera mi hermana de Canadá decirle que Sí a todas las salidas y resulta que el otro día me propuso de salir y todo y le dije que No entonces ehh y tome como excusa la pierna que me dolía la pierna, yo creo que me resulta más fácil llegar a acuerdos en la sala ahí no soy tan mañoso.

P.- ¿Logra percibir los sentimientos de los demás? Si están alegres, tristes, enojados

R.- Oh eso es difícil el otro día cuando la vi a usted llegar venia así y yo estaba sentado ahí y me vino como un flash así porque usted hizo así que como estará el xxx yo pensé eso pero no soy muy bueno pero en una película si está arreglado, yo he descubierto con mi vida que la mayoría de la gente sobre todo de la gente de psiquiatría de la salud yo los veo son adultos pero son como niños también no es que sean inmaduros son como más de piel eso lo he dicho varias veces pero lo que descubrí que la gente como que existe a una relación entre las mujeres los hombres la gente que no sé si es un show o si es innato me entiende pero sé que es algo que me estoy perdiendo eso me he dado cuenta(risas).

P.- ¿Participa en actividades fuera de la escuela? ¿Cómo cuáles?

R.- Es casi la única actividad que tengo en este momento, porque he participado antes en otras cosas estudiado en la universidad he ido a todas partes muchas cosas si yo contara todas las actividades que tengo pero en este momento solo la escuela.

P.- ¿Tiene pareja estable? (qué tipo de pareja)

R.- No, tengo que metérmelo bien en la cabeza, no si estoy bien es el temor el tiempo yo me di cuenta que las cosas del amor esas cosas cuando no existen van desapareciendo solas porque en el fondo cuando no ha existido nada entonces uno se hace ilusiones y le dicen a uno así un par de veces uno entiende hasta que se va pasando porque la intensidad el enamoramiento o el amor va desapareciendo de apoco pero puede quedar una ilusión y la ilusión es linda

P.- ¿Ha tenido una vida íntima satisfactoria?

R.- Sí, es que nunca me he acostado con otras personas, no no quiero decirlo (se rie) yo he tenido una vida que me ha satisfecho pero que a veces no me han gustado las cosas que ha hecho

P.- ¿Cómo qué?

R.- No que ehm no me gusta ya la masturbación pero le puedo explicar que hay una canción de un cantante canadiense que dice estoy harto de masturbarme eso dice la canción como cansado de masturbarse y ese es el único ejemplo que le puedo dar que tengo

P.- ¿Te cansaste de masturbarte?

R.- Sí,

P.- ¿Y con alguna mujer?

R.- Tuve relaciones con una mujer y me gusto harto.

Dimensión Bienestar Material

P.- ¿El lugar donde vive tiene todo lo que necesita? (vestuario, alimentación, afecto...)

R.- Sí, pero hay cosas ehm no sé como explicarlo uno va a la casa de alguien no es cierto fuera de aquí y ve que tienen un escritorio bonito todas esas cosas entonces dan más ganas de quedarse ahí que quedarse aquí en el pabellón entonces una cosa para dar un ejemplo que las camas son camas de hospital pero el lugar no es hospital es hogar protegido como dice el doctor pero a veces yo trato de ver el pabellón objetivamente desde el otro lado y miro y se ve una casa bonita una mansión casi entonces no debería quejarme en ese sentido

P.- ¿Pero si tuvieras que quejarte?

R.- Bueno tendría algo más decorado a mi gusto quizás o más desordenado todavía, en lo que si me va mal es en lo económico que siempre tengo deudas pero eso es últimamente antes no y la ropa bueno no sé que paso con mis camisas que compre que las mande a la lavandería y después me devolvieron una, dos y después no me las devolvieron mas pero yo voy a ver eso con mi primo lo que me falta ahora en estos últimos

tiempos es el computador que se me hecho a perder se me ve la mitad de la pantalla lo que pasa es que yo no es por quejarme tengo un pequeño problema que me da más problemas y más soluciones que es este gallo el paciente mi compañero de pieza nuevo que ahora no se le puede decir nada pone la música a todo chanco a todo vapor en la noche y uno esta acostado ahí tratando de dormir, no sé cómo lo hice pa dormir anoche porque cuando me desperté ya no había más música entonces son cosas que yo sé que estoy entendiendo con eso que no es llegar y entrar a la pieza eso ya lo entiendo ya, que incluso hasta la puerta tiene sonido cuando se abre hace un manso golpazo que parece que van a entrar 3 personas en vez de dos, aunque yo sé como hablaba con el profe el otro día hay gente que tiene la mitad de lo que yo tengo, pero uno siempre se va a quejar po, así no sé pero la casa de uno no sé yo hace tiempo que yo no vivo en una casa, yo no me puedo quejar duermo todas las noches me ducho todos los días como todos los días tengo un buen lugar donde estar que me deja una libertad total y curiosamente no se no lo entiendo bien curiosamente yo me las arreglo para hacer un esfuerzo fíjese para no ser flojo porque digo si me quedo todo el día en un lugar es como decirme como le decía al principio decía es mucho más fácil pa mi estar enfermo cuando me siento bien ahora me siento muy bien y a veces tengo miedo y cosas pero es mucho más fácil pa mi saber que tengo una enfermedad a que no tengo nada porque me tengo que preocupar más po, me tengo que preocupar más de mí.

P.- ¿Posee recursos económicos para cubrir sus necesidades básicas? ¿Quién se los entrega?

R.- Sí, me los entrega mi familia y el estado la pensión

P.- ¿Ha tenido la oportunidad de trabajar? ¿Dónde? ¿Cuánto tiempo?

R.- Bien poco jajaja no he trabajado si pero en lugares protegidos sobre todo

P.- ¿Y por cuánto tiempo?

R.- Bastante tiempo unos 2 o 3 años más o menos.

P.- ¿Tiene acceso al sistema de salud? ¿Qué opina al respecto?

R.- Sí, oh oh oh cualquier cantidad en todos los consultorios acá adonde fue la última vez eh me hicieron unos test de diabetes unas cosas todo muy bueno eso me lo da el consultorio

P.- ¿Y qué opinas que tengas esa prestación de salud?

R.- Yo opino que está muy bien porque una persona que tiene medios económicos como yo que tiene mi familia pueda yo acceder a ellos está bien po es un gran logro para mí o sea que no hay, no hay discriminación en ese sentido.

P.- ¿El transporte que debe utilizar es adecuado en relación a sus necesidades?

R.- Sí, si la micro el metro.

P.- ¿Ha logrado realizar trámites en instituciones públicas? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

R.- Sí he sacado carnet he sacado tarjeta escolar he logrado estudiar en el Inacap ósea en todos los servicios públicos me han recibido así para la pensión hace años atrás que la tengo me han tratado como un rey

P.- ¿Ha recibido apoyo del Estado? ¿De qué manera?

R.- Apoyo del estado que considero de eso que se permanezca en todos los gobiernos que vienen que siga igual.

Dimensión Desarrollo Personal

P.- ¿Siente que con las actividades que realiza, ha podido desarrollar nuevas habilidades?

R.- Sí, ehm todos los días es un logro pero ehm me gustaría no sé como decirlo pero lo voy a decir igual me gustaría que un día ahm no sé cómo ehm a veces no participo mucho con los alumnos estoy más bien solo pero debería un día que también, me gustaría poder conversar con toda la gente que se pueda esa es una habilidad que me gustaría tener.

P.- ¿Logra realizar las tareas asignadas de manera responsable?

R.- A veces me demoro menos o más tiempo pero siempre lo hago.

P.- ¿Se siente respetado? ¿Por qué?

R.- A veces por mi hermana a veces mi mama pero, no, no, no me siento a veces respetado por mi hermana o por mi mama es que a veces no yo lo tomo con sentido del humor lo que pasa es que tengo una dinámica de hace mucho tiempo que es como si todo girara alrededor de mi entonces me gustaría a ver si saliera de aquí otro día o en los minutos más ver como me va en ese sentido pero nadie me falta el respeto pero a veces no me he sentido respetado, porque en el fondo la responsabilidad es mía si yo no me explico en una cosa y me hacen un chiste tampoco la gente se va a partir en 4 para entenderme a mí, ahora si yo veo que como decíamos antes uno tiene que tener herramientas en la vida porque a veces puede pasar eso, en la micro por ejemplo un día estaba sentado y me dicen cuanto mides tú, 1 metro, entonces en vez de decirle algo adecuado de reírme ehm le dije algo pesado a esa persona, entonces en vez de que el me falte el respeto a mí y me falto el respeto yo también le falte el respeto entonces no sé como llamarlo a eso además que mi hermana me dijo algo positivo un día que la gente me respeta a mí porque soy alto y parezco buena onda.

P.- ¿Ha logrado lo que desea hacer en la vida?

R.- Yo tuve un sueño si, tenía un sueño de bueno no sé si me acuerdo mucho cual era el sueño bueno lo que yo quería pero lo logre, logre estar comfortable con mi enfermedad.

Dimensión Autodeterminación

P.- ¿Cuáles son sus metas y objetivos?

R.- Uy mis metas serian que algún día dejara de fumar, no, no, que un día darle descanso a mis pulmones, no mi meta seria envejecer bien ehm convencer al doctor que me de él alta jajaja ehm volver a algunos lugares Llanquihue, Zapallar y metas personales yo diría tener mejor ordenado mi closet trabajo no sé y como persona uyy tantas metas ehm no creo que me casaría y tener hijos porque andar con los niños ahí en la micro ya no tendría la fuerza pero ehm metas personales sería bueno saber ehm seguir saliendo y ser buena persona ser seguro de mí mismo según el físico que tengo la apariencia que tengo y que me sirva a mí y los demás.

P.- ¿Tiene libertad para escoger como pasar su tiempo libre?

R.- Ayy es que siempre hago las mismas cosas, tomar bebida en el jumbito, no estaba pensando en las vacaciones que vienen y veo seguramente como una gran torta gigante que está llegando ahí como que a lo mejor me van a llevar al campo o pasar la navidad donde mi prima todas esas cosas, y un día me pueden dar una salida y al otro día dos porque me dan un papelito es más o menos libre.

P.- ¿Puede tomar decisiones sobre su vida personal? (Con quién se relaciona, como gasta su dinero...)

R.- Ya con quien me relaciono no sé, pero como gastar el dinero sí, nadie me dice gasta en esto yo gasto lo que quiero y nadie me dice júntate con tal persona una vez no más una persona me presento a alguien pero resulto y después no resulto bien pero eso no se sabía que iba a pasar.

P.- ¿Tiene la libertad de decidir con quién vivir?

R.- Ehm en este momento no, por razones administrativas de la clínica, ehm no no se poh es que no conozco las razones exactas y vivo en la clínica y no puedo elegir los pacientes que van a venir ehm yo quiero estar con él o sea no puedo traer voy a dar un ejemplo que se me ocurre un poquito descabechado que me dijo el doctor puede llegar hasta una mujer a tu pieza jajaja

P.- El asistir a la escuela, ¿es una decisión personal?

R.- Yo digo una cosa si hay tardes en que estoy muy mal me dan ganas de irme del colegio y hace poco tenía ganas y la profesora decía ustedes decía todos nosotros la puerta está bien abierta si se quieren ir se pueden ir lo que pasa es que que haría yo mire vienen las vacaciones que mejor tiempo que para esta entrevista pero yo le explico ehm libertad no soy bueno para elegir las libertades de elegir todas esas cosas de repente he tomado decisiones por ejemplo de votar muchas cosas hasta ropa tienes materiales y no me ha resultado tan difícil, pero ehm ehm asistir a la escuela me gusta si pero de repente me digo no pero hoy día me gusta entonces me digo pero si soy la misma persona estoy en el mismo lugar y así que hay algún progreso que se ha hecho no se poh digo yo, es

que yo quiero venir a la escuela pero no pasar toda mi vida en la escuela y... y como explicarle si fuera esto un puente si tuviera que bajarme y cayera así en un lugar entre comillas y viviera en un lugar no me veo así de indigente pero también tendría que mantenerme en otra situación entonces es más de costumbre para mí estar aquí entonces yo me digo no más la única cosa me digo me faltaba a mí la creatividad o a ellos la creatividad pero tendría que entender naturalmente que esto es un colegio que la mayoría de la gente y también yo el yo de ahora que estoy metido aquí no puedo hacer otra cosa ósea podría hacer más cosas pero tengo que estar aquí en la escuela porque es la única no sé porque la razón exacta por mi enfermedad será porque es un problema que yo tengo que por ejemplo si yo estuviera en otro lugar y me empezara una psicosis no cierto y empezara a recorrer el colegio prefiero estar aquí porque, en la escuela me siento contenido y en la clínica también porque no tengo que darle cuentas a nadie de lo que ha sido de mi vida de nuevo y empezar todo de nuevo pero así es más simple, muchas cosas por las que yo llegue a esta escuela me había preparado la psiquiatría de Canadá me entiende el idioma ha sido una maravilla usted me pregunto si había un cambio en mi vida el cambio del idioma me ha ayudado mucho porque aquí la manera que tengo de comunicarme con las personas en Canadá no tenía eso y eso que allá fui bien agresivo verbalmente también.

Dimensión Bienestar Físico

P.- ¿Cuenta con apoyo técnico, o humano si lo necesita?

R.- Si, ehh es que el doctor siempre me guarda a mí las pastillas, cuando tengo algún problema al pie, a la rodilla o algún lugar, término viendo un especialista para ayudarme y si hay apoyo humano, sobre todo acá en la escuela, en este momento me siento completamente solo

P.- ¿Cuántas veces al día come?

R.- Como 4 veces al día

P.- ¿Realiza ejercicios, que favorecen su bienestar físico?

R.- Si yo he encontrado que sí, aunque he engordado igual yo hay ciertos aspectos en mi físico que he encontrado que estoy mejor de físicamente

P.- ¿Lee libros, revistas o diarios cuando tiene la oportunidad?

R.- De vez en cuando

P.- ¿Mantiene una higiene personal adecuada?

R.- Eso me falta todavía, todos los días eso no sabría decirle si es que es verdad, lo que me falta es cambiarme más seguido de ropa, es que tengo que comprar ropa todas esas cosas, me falta por ejemplo ducharme todos los días, un día por medio o dos días seguidos y después un día no,

P.- ¿Asiste a controles médicos cada vez que lo necesita?

R.- Si eso sí, cuando me toman la presión, todas esas cosas, cuando el doctor me habla, hablo con el doctor, pero... hay que... no sé si es un factor de tiempo no sé qué habrá pasado no sé que me esta... este año ha sido un buen año para mí.

Dimensión Inclusión Social

P.- ¿Se ha sentido apoyado por su familia y amigos en las diferentes etapas de su vida?

R.- Ehhh si, sobre todo en esta, esta vez, no ..yo le voy a explicar...yo cuando era chico y estaba en los hospitales me iba a ver todos los días al hospital mi papá , después me iba a ver para los cumpleaños me acuerdo, me han apoyado, también cuando yo estaba en el Pinel, en el Instituto Pinel vino mi hermana y su pololo a verme varias veces y yo en esos tiempos no cachaba todos eso de las responsabilidades de esas cosas, de ellos también poh , entonces me apoyaron y mi hermana me decía encuentro maravilloso con la calma que te tomas de volver a Chile, de estar tan tranquilo y te tienes que ir a Chile me decía, entonces también llamé a mi papá le pregunté , le pregunté si tenía los medios para tenerme en Chile y me dijo si, pero no era millonario, y me tuvo acá y también me he dado cuenta que hay gente, los pacientes que son muy ordinarios. Y por mis amigos , la última vez que tuve un amigo allí en Canadá, no sabe na.. estábamos en una célula,

en una celda, en la celda, estaba lleno de gente, yo estaba en el suelo durmiendo y él estaba llamando por teléfono a su papá y me dejó botado ahí.

P.- ¿En qué grupos sociales se siente incluido?

R.- Haber, en los grupos sociales, me siento mejor aquí , no me siento mal aquí, porque no sé por qué pero se me calentaba mucho la cabeza, me daba esa psicosis, pero en un grupo normal así, ehh gente dinámica a veces me siento mejor en los más altos sociales, o menos altos sociales pero soy capaz de adaptarme, lo que pasa es que, a veces cuando veo por ejemplo hablar a mi hermana o a otras personas encuentro que ellas tienen mucho tema de conversación y que son muy inteligentes muy cultos, entonces me falta mucha cultura todavía en ese sentido, podría aprender aquí o en otro lugar para saber de Shakespeare, esas cosas, entonces igual yo creo , en mi familia, mi primo tiene un hijo enfermo y otros parientes también que tienen hijos enfermos y parece como que hace poco como se les alumbró se les prendió la luz, y se dieron cuenta que era eso entonces ellos me dicen ahora, tú tienes el mismo problema que mi hijo por eso te entiendo cosas así y eso es bueno, y fíjese que una vez estuve allá en la casa de ellos hace años atrás , varios años atrás y no sabía que decir, estaban todos hablando y de repente me preguntaron bueno y por qué anda tan beato, porque no decía nada, le dije es que ya almorcé, jajaja.

P.- ¿Ha podido utilizar espacios comunitarios, como piscina, cine, teatro, entre otros?

R.- Si, ni un problema

P.- ¿Se ha sentido discriminado? ¿En qué situación específica?

R.- Ehhh, podría ser, tengo un ejemplo pero no me acuerdo mucho, pero creo que si no me acuerdo muy bien, si ahhhh le voy a contar algo, no se si es discriminación o cariño, usted lo va a encontrar extraño pero igual, yo voy al jumbito hace muchos años a tomar Coca cola y todo eso y en la semana llegan unos tipos a pagar ehh pase caballero le dicen....no no él puede esperar, y hace arto tiempo me la está haciendo, un dia no le voy a aguantar más y por mi enfermedad una vez, pero no es una cuestión de película, novela, no es algo que no invento yo que puede ser discriminación, que estaba en la casa

de mi tío XXX entonces llegan dos tipos, una pareja, y me dicen uyy el hijo de XXX entonces si ... y como esta William Shakespeare, Dostoyevski...no se ...yo estoy en un colegio especial.. no fue muy grave pero igual.

P.- ¿Logra trasladarse de un lugar a otro?

R.- Si, en micro y metro

Dimensión Derechos

P.- ¿Conoce sus derechos como ciudadano? ¿Siente que estos son respetados?

R.- Haber... mis derechos. Mmmm sí, no los conozco todos pero el doctor me dice que tengo derechos a todos los derechos del ciudadano chileno, y a veces no son respetados y puede parecer discriminación, es que uno tiene derecho , a veces uno tiene derecho a preguntar por qué, no es cierto las cosas, pongamos un ejemplo, un paramédico llega y me da una pastilla, equivocada y esa es su pastilla y yo le dije que no y a la hora no me siento con el derecho de porque me dio una pastilla en vez de la otra o sea diciendo por que se equivocó, o se equivocó, entonces eso hace que haya una laguna ahí... hay una falta.

P.- ¿Ha podido ejercer el derecho cívico a votar?

R.- Si... y me gusta ir a votar.

P.- ¿Ha vivido violencia? ¿La institución correspondiente le ha ayudado en esa situación?

R.- Mi mamá me pegó una vez cuando chico, y después dentro de los años que pasaron recibí unos combos de otras personas, pero no de gente que me estaba abusando. Lo único no más que una vez, estaba en Canadá yo, llegó un tipo, el papá de un amigo, no se quien era y me mandó un combo ahí, y tuve que entrar a una camioneta y me llevaron lejos, y querían tanto lesear y finalmente me volví a Montreal y se acabó eso

P.- Cuando camina ¿Se siente igual a las otra persona?

R.- Depende de los días , no es que hay días que como le digo ayer fue un día muy marcador para mí, porque estaba esperando que me pagaran mi pensión y resulta que me puse a mirar a la gente, y decía y decía yo que espanto toda esta gente aquí, no sé

si será el calor no sé, justamente me subí a la micro, después y empezaron a pedir, estaba parado yo y pasó una persona y dejaba pasar a la gente y me metía , parecía ya el portero de la micro, o sea más que el segundo chofer casi, entonces me puse como a paranoiar, veía las cuestiones de los héroes, del adulto mayor , entonces me decía no si esta gente lo único que está haciendo es que no caigan enfermos, que le laven el cerebro, y me di cuenta después que era solamente una propaganda, la propaganda es así, y en la calle me siento a veces hasta superior a los otros.

P.- Al mirar el entorno que le rodea, familia, escuela, ciudad, y tuviera la oportunidad de realizar un cambio ¿Qué cambiaría?

R.- Yo por lo menos, cambiaría algunas cosas, cambiaría pondría más plazas, mas lugares agradables, menos congestión, menos, no tanto edificio, y las personas, que se cuiden como se visten y que fueran más instruidos, más más, que se escucharan menos a sí mismos y que escucharan más a los demás, no no yo cambiaría este mundo, yo me puse a pensar ayer decía yo, que va a pensar la gente en 100 años más si van a saber todo lo que están pensando al lado , la humanidad va haber evolucionado tanto que uno va a estar al lado de una persona que va a decir ya poh no pensis eso diría, o sea juntar el mundo o sea juntarlo pero no revuelto, juntos pero no revueltos, pero como estamos ahora pero más inclusión menos enfermedades, no sé qué pasara lo mismo que me pasa a mí a todas las persona, pero que no hubiera una raza perfecta, me entiende, porque esa raza perfecta no duraría ni un segundo, y no existe y no podría existir tampoco, entonces yo le voy a contar mi filosofía de vida más o menos, mi filosofía de vida es no hacer a los demás lo que no me gustaría que me hicieran a mí.

CASO 3

Edad. 40 años

Sexo: Femenino

Porcentaje de Discapacidad de acuerdo a evaluación 45 %

Dimensión Bienestar Emocional

P.- ¿Qué es lo que le pone alegre? (logros, situaciones....)

R.- Cantar, ir a la playa, el hecho de viajar en bus sola

P.- ¿Qué te provoca tristeza?

R.- Que haya peleas en la casa, que peleen conmigo, el hecho de recordar el fallecimiento de mi mamá y de mi papá también a mi mamá le dio cáncer y mi papá le dio algo de diabetes.

P.- ¿Es capaz de reconocer lo que hace bien y lo valora?

R.- Si soy capaz de reconocer lo que hago bien, todos los trabajos que se me solicitan, no soy capaz de valorarlo, solo a veces.

P.- ¿Si se presenta una situación de conflicto, puede resolverla?

R.- Sí, soy capaz de resolverla conversando

P.- ¿En relación a su enfermedad, a que le tiene miedo?

R.- Le tengo miedo a volver a descompensarme, a retroceder en mi enfermedad y vivir un mundo irreal.

P.- ¿Con que logros se siente feliz?

R.- Con el hecho de ser más independiente, de ser una persona sin discapacidad física, el hecho de haber tenido un buen trabajo.

Dimensión Relaciones Interpersonales

P.- ¿Cómo es la relación con su familia?

R.- Bueno, hay discusiones que se provocan por mi tía y la verdad que yo resuelvo eso enfrentándola y me enojo después y después nos volvemos a hablar pero esto pasa una o dos veces al mes, pero es porque ella lo provoca.

P.- ¿Logra llegar a acuerdos aunque tenga posturas distintas?

R.- Si siempre lo intento, conversando y a veces cedo.

P.- ¿Logra percibir los sentimientos de los demás? Si están alegres, tristes, enojados

R.- Sí, tengo sensibilidad para eso y si alguien está mal le pregunto y trato de ayudarlo

P.- ¿Participa en actividades fuera de la escuela? ¿Cómo cuáles?

R.- No, no participo

P.- ¿Tiene pareja estable? (qué tipo de pareja)

R.- Si tuve pololo, hoy no, fue más amigo que pololo

P.- ¿Ha tenido una vida íntima satisfactoria?

R.- Sí, pero no fue bueno porque a lo mejor yo no le gustaba lo suficiente.

Dimensión Bienestar Material

P.- ¿El lugar donde vive tiene todo lo que necesita? (vestuario, alimentación, afecto...)

R.- No, me gustaría tener una herramienta como el computador, tener plata para comprarme mis cosas.

P.- ¿Posee recursos económicos para cubrir sus necesidades básicas? ¿Quién se los entrega?

R.- No, porque yo quisiera estudiar y no tengo plata para hacerlo, me falta vestuario y afecto.

P.- ¿Ha tenido la oportunidad de trabajar? ¿Dónde? ¿Cuánto tiempo?

R.- Si, en Atento Chile un call center y trabaje seis meses y medio.

P.- ¿Tiene acceso al sistema de salud? ¿Qué opina al respecto?

R.- Con fonasa y es más o menos porque igual hay que pagar.

P.- ¿El transporte que debe utilizar es adecuado en relación a sus necesidades?

R.- Si porque me movilizo sola y en la tarde en furgón.

P.- ¿Ha logrado realizar trámites en instituciones públicas? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

R.- Si he podido y ha sido buena.

P.- ¿Ha recibido apoyo del Estado? ¿De qué manera?

R.- No, porque yo debería recibir una pensión del gobierno y no me la están dando, debería poder estudiar también, aunque me ayuden con la mitad.

Dimensión Desarrollo Personal

P.- ¿Siente que con las actividades que realiza, ha podido desarrollar nuevas habilidades?

R.- Sí, la creatividad, más personalidad y puedo expresarme mejor.

P.- ¿Logra realizar las tareas asignadas de manera responsable?

R.- Sí, soy responsable, termino todas mis tareas

P.- ¿Se siente respetado? ¿Por qué?

R.- En mi casa no, porque si quiero ver más tele y me dicen no porque yo la estoy viendo y yo también merezco ver tele. En la escuela me siento respetada por que me entregan más cariño más que la propia familia ciento a veces.

P.- ¿Ha logrado lo que desea hacer en la vida?

R.- No, porque me han cortado las alas, tú no puedes por tu enfermedad, a mí me hubiese gustado estudiar y ser cantante famosa y me perdí la oportunidad de haber sido cantante.

Dimensión Autodeterminación

P.- ¿Cuáles son sus metas y objetivos?

R.- Seguir viniendo a la escuela

P.- ¿Tiene libertad para escoger como pasar su tiempo libre?

R.- Sí, salgo con amigos

P.- ¿Puede tomar decisiones sobre su vida personal? (Con quién se relaciona, como gasta su dinero...)

R.- No, porque tengo una tutora y es ella la que administra mis cosas, tengo que vivir con ella porque el medico dijo que no puedo vivir sola, en la escuela puedo decidir con quién me relaciono.

P.- ¿Tiene la libertad de decidir con quién vivir?

R.- No

P.- El asistir a la escuela, ¿es una decisión personal?

R.- Sí, que me siento bien acá compartiendo con mis compañeros, estando con los profesores, participando en actividades y me evado de los problemas que hay en la casa y me siento feliz.

Dimensión Bienestar Físico

P.- ¿Cuenta con apoyo técnico, o humano si lo necesita?

R.- Sí, con el Psicólogo de la escuela, tengo que pagar pero con el psiquiatra, los profesores a veces.

P.- ¿Cuántas veces al día come?

R.- Cuatro veces al día y rico

P.- ¿Realiza ejercicios, que favorecen su bienestar físico?

R.- Sí, trato, hago abdominales, educación física.

P.- ¿Lee libros, revistas o diarios cuando tiene la oportunidad?

R.- Sí, revistas y diarios

P.- ¿Mantiene una higiene personal adecuada?

R.- Sí, me baño

P.- ¿Asiste a controles médicos cada vez que lo necesita?

R.- No tengo controles médicos desde que estoy compensada.

Dimensión Inclusión Social

P.- ¿Se ha sentido apoyado por su familia y amigos en las diferentes etapas de su vida?

R.- Sí, cuando mis papás estaban vivos y ahora por la escuela, también por mi abuela.

P.- ¿En qué grupos sociales se siente incluido?

R.- Con mis compañeros de escuela y en la casa.

P.- ¿Ha podido utilizar espacios comunitarios, como piscina, cine, teatro, entre otros?

R.- No, no sé por que

P.- ¿Se ha sentido discriminado? ¿En qué situación específica?

R.- Si, en el colegio x tener una mejor situación económica, por llegar en auto.

P.- ¿Logra trasladarse de un lugar a otro?

R.- Sí, sin problema

Dimensión Derechos

P.- ¿Conoce sus derechos como ciudadano? ¿Siente que estos son respetados?

R.- No mucho, como la educación, la salud, respetar y ser respetada.

P.- ¿Ha podido ejercer el derecho cívico a votar?

R.- Si

P.- ¿Ha vivido violencia? ¿La institución correspondiente le ha ayudado en esa situación?

R.- Sí, bueno un poco física de parte de la pareja que tenía mi mamá yo le conté a ella y le bajó el perfil.

P.- Cuando camina ¿Se siente igual a las otra persona?

R.- Igual que todos.

P.- Al mirar el entorno que le rodea, familia, escuela, ciudad, y tuviera la oportunidad de realizar un cambio ¿Qué cambiaría?

R.- Una mejor calidad de vida, que no hubiera tanta contaminación, que la gente sea más limpia, más consiente y tener la oportunidad de estudiar.

CASO 4

Edad: 60 años

Sexo. Femenino

Porcentaje de Discapacidad de acuerdo a evaluación 52%

Dimensión Bienestar Emocional

P.-Ya, hola buenas tardes,

R.- Buenas tardes,

P.-Bueno, como habíamos conversado vamos a realizar la entrevista, que tiene, en relación a las dimensiones de la calidad de vida, porque la idea, es que, la calidad de vida de todos nosotros sea lo mejor posible. Entonces vamos a comenzar en relación a lo que es el Bienestar Emocional, el Bienestar Emocional y la primera pregunta que yo le quería hacer es ¿Qué es lo, que es lo que le pone alegre?

R.- que me pone alegre, ver a mis hijas,

P.- ¿ver a tu hija?

R.- Mucho, me alegra el día, me alegra la semana,

P.- ¿sí?

R.- Cuando las veo,

P.- ¿y hay alguna otra cosa que te ponga alegre?

R.- sí, cuando voy, voy al, al, al lugar donde me congrego para estudiar la biblia.

P.- Ah, ¿de qué religión eres?

R.- Testigo de Jehová

P.- Mmm y alguna otra cosa que te ponga alegre? ¿Algún logro que tu consideres que tengas?

R.- Bueno yo me siento muy feliz, de nuevo por mis hijas, porque ellas me dicen que son lo que yo forme y están contentas como son y eso me produce mucha felicidad, esa de ver que ellas reconocen el esfuerzo...

P.- Claro, que bueno y ¿Qué le provoca tristeza?

R.- Tristeza, cuando el que, que toca que vengan mis hijas y no pueden como este lunes pasado, entonces tengo que esperar una semana más, ya no una, sino que dos semanas y eso me pone muy triste.

P.- Otra pregunta ¿Es capaz de reconocer lo que le hace bien, lo que hace bien?

R.- Si

P.- ¿Y lo valoras?

R.- Yo creo que si

P.- ¿Y qué cosas consideras que haces bien?

R.- Haber cosas que, e, dentro de toda la...

P.- De todo, de toda tu vida

R.- De todo, eh forme una familia, de la cual me siento orgullosa porque mis niñas son muy buenas hijas y no por lo que, no porque yo lo diga, si no que el psiquiatra que me ve, que también en su bipolaridad ya cuando estábamos en los planes de divorcio con mi esposo, con mi ex, entonces, ¿Qué te estaba diciendo?

P.- Eh si acaso eras capaz de reconocer las cosas que hacías bien,

R.- Claro, yo siento que hice un trabajo grande ahí, porque me, me deje de lado en muchos aspectos, por ejemplo el profesional, eh hacer una vida social más activa, me concentre dema, mucho en mis hijas y en mi esposo y a que, y a pesar de que nosotros nos divorciamos con mi esposo, tengo buena relación con mis hijas

P.- Eso es importante,

R.- Claro, eso es importante

P.- Eso tú lo valoras

R.- Mucho

P.- ¿Y por qué te divorciaste con tu esposo?

R.- Porque en la empresa que él tiene, la tomó como empleada y, y se enamoró de ella porque es una mujer joven, tiene cuarenta años y yo tengo 60 y él tiene más de sesenta, entonces eh, me, me dolió mucho, llore mucho, patalie sola, pero llegue a la conclusión de que tengo que seguir mi vida, porque no puedo se se seguir llorando por algo que ya ya fue, que ya fue.

P.- Además que él se lo perdió

R.- Claro, él se lo perdió

P.- Ya, sigamos entonces, ¿Si se te presenta una situación de conflicto, o complicada, puede resolverla?

R.- Yo siento que si

P.- ¿Cómo?

R.- Eh, trato de relajarme, de respirar profundo,

P.- Ya

R.- Pensar en lo que está sucediendo y mirar, mirar al futuro, ese es un mecanismo que me enseñaron unos psicólogos que se llama Mairer cool, uno pone la mente.

P.- Ya, ahora sí, eh estábamos en que si se presentaba una situación conflictiva la podrías resolver.

R.- Sí, no siempre es tan fácil, pero aplico

P.-. Lo que te enseñaron los psicólogos

R.- Lo que me enseñaron los psicólogos sí,

P.- Que te relajaras,

R.- Claro y que pensara en, en el presente donde esta uno ahora, porque uno cuando hay cosas que le afectan, uno se va al pasado y a veces en el pasado no fueron cosas tan buenas, entonces de nuevo respira y se, se mantiene en el presente y después se puede ir al futuro pero tampoco se queda ahí, vuelve al presente o sea, lo importante es, es el presente.

P.- Sí, muy bien, ¿en relación al diagnóstico que te dieron, que tenías tú, que fue lo que te dijeron los doctores que tenías?

R.- Que tengo una depresión severa,

P ya

R bipolaridad y, y que después que se fue mi esposo yo me puse a tomar alcohol

P ah, ya mezclado con eso

R claro

P y ¿a qué le tiene miedo? En relación a eso

R a la muerte

P a la muerte ¿por qué?

R a morir de una manera que, que sea dolorosa, por ejemplo

P pero en relación a la enfermedad, ¿a qué le tienes miedo?

R a que en algún momento eh, no sea competente o sea no sea, no, no, no, como le dijera...no

P no seas competente, eso que me dijiste está bien

R.- que no pueda yo misma hacerme cargo de mí y, y que sea carga para otros, eso, eso me da mucho miedo.

P y ¿con que es con lo que te sientes más feliz? Bueno yo creo que ya lo sé, con tus hijas

R.- sí, eso es cierto, si eso es lo que me causa más felicidad

Dimensión Relaciones Interpersonales

P.- En relación a otra dimensión ahora, a las Relaciones Interpersonales

¿Cómo es la relación con su familia?

R.- bien, bien, mi hermano y mi cuñada me están invitando seguido para su casa, ahora que estoy interna

P ya

R.-también mi hermana con su esposo

P ¿y tus hijas?

R.- mis hijas...

P.- que bueno, ¿Logra llegar a acuerdos con otras personas aunque tenga una postura diferente?

R.- si

P.- y ¿Cómo lo hace?

R.- me pongo en la posición de la otra persona, porque no tiene por qué ella tener las mismas creencias que tengo yo, e igual podemos ser amigas.

P.- claro, si po, dice otra pregunta, ¿Logra percibir los sentimientos de los demás?

R.- me esfuerzo por hacerlo y creo que lo logro.

P.- si, por ejemplo logras percibir si acaso otra persona anda contenta, si acaso está preocupada

R.- sí, si

P.- y ¿cómo te esfuerzas?

R.- eh, tengo facilidad para ponerme en el lugar de los otros

P.- ah, muy bien ¿Participa en actividades fuera de la escuela?

R.- sí, voy a la iglesia de los testigos de Jehová

P.- En este momento ¿Tú tienes una pareja?

R no, no

P tu marido, solamente

R.- si

P en relación a tu vida íntima ¿fue satisfactoria o es satisfactoria?

R.- Fue muy satisfactoria

P.- sí, ¿se llevaban bien con tu marido?

R.- sí, muy bien

Dimensión Bienestar Material

P.- Ahora en relación con el Bienestar Material, ¿El lugar donde tú vives, tú consideras que tiene todo lo que necesitas?

R.- no

P.- ¿Por qué? ¿Qué le falta?

R.- por ejemplo, para empezar que me cambiaran el colchón, que esta malo y me duele todo el cuerpo, la espalda, también me gustaría que los dueños de casa fueran más amables, no cuesta mucho ser más amable, claro.

P.- ¿Qué otra cosa?

R.- que el doctor me dé de alta y me deje salir de esa casa, eso es lo que más deseo en estos momentos.

P.- ¿Posee recursos económicos para cubrir tus necesidades básicas?

R.- sí, pero me lo dan mis hijas

P.- no tienes la pensión

R.- no, no tengo la pensión

P.- ¿Has tenido la oportunidad de trabajar? ¿Dónde? ¿Cuánto tiempo?

R.- si

P.- ¿en qué trabajaste?

R.- viví diez años cerca de Valdivia y puse en Loncoche, no en Lanco, Lanco es un pueblo que esta después de Loncoche, por la carretera y para ganarme la vida puse un negocio de ropa, uno en Lanco y otro en Loncoche y puse además una tienda de ropa usada y me fue muy bien en esos días, le pude pagar la universidad a mis hijas, teníamos, teníamos un buen pasar, de verdad que yo pienso que no debería haberme venido de allá.

P.- ¿Tienes acceso al sistema de salud? ¿Qué opina al respecto?

R.- sí, el consultorio, el hospital el Salvador y estoy en el auge además.

P.- y ¿qué opinas en relación a la prestación que te da el servicio de salud?

R.- bueno uno siempre quisiera que fuera más expedita, porque a veces la tramitan mucho a uno.

P.- En cuanto al transporte que usas ¿Encuentras que es adecuado a tus necesidades?

R.- Para este momento si, el furgón me sirve.

P.- ¿Has logrado realizar trámites en instituciones públicas?, como el registro civil por ejemplo.

R.- no, estoy muy atrasada en cuanto a hacer trámites porque no puedo salir de la casa si no es con alguien, y en el día la única que me puede acompañar es mi hija, pero trabaja hasta las seis y media.

P.- ¿Y tú consideras que has recibido apoyo del Estado?

R.- mmm, más o menos, porque

P.- ¿Por qué?

R.-porque, por ejemplo, eh eh, por ejemplo, se me fue la onda.

P.- el apoyo del estado

R.- Por ejemplo el doctor que me atiende, me atendía una vez al mes, pero fue nombrado director de Psiquiatría del hospital del Salvador, entonces ahora ya no tengo, tengo que esperar que el me dé una horita por ahí y de eso ya hace como tres meses que no lo veo, antes lo veía una vez al mes, tampoco tengo la pensión, o el pase escolar.

Dimensión Desarrollo Personal

P.- Otra pregunta en relación a tu desarrollo personal tuyo, ¿Sientes que con las actividades que realizas, has podido desarrollar habilidades nuevas?

R.- en la parte de artes manuales me he desarrollado, porque yo era nula, en ese aspecto, pero aquí he tenido que hacerme de valor para no aburrirme aunque no me guste mucho, eh, eh

P.- Y las tareas que te asignan ¿Las realizas en forma responsable?

R.- sí, si yo soy muy responsable cuando me toca algo, aunque no me guste, lo realizo

P.- otra pregunta, ¿Te sientes respetada?

R.- eh... No, no siempre

P.- ¿Por qué?

R.- porque lo gente de la casa hogar, no, no, no respetan ya que uno por ejemplo no es una niña ya es una mujer adulta, eh, la, la, las cosas con las cuales nos disciplinan son humillantes, entonces, ¿Qué me había dicho?

P.- que si te sentías respetada.

R.- Ahí no me siento respetada

P.- ¿Y acá?

R.- Acá si, si de todas maneras, porque acá la tratan a uno como persona, no porque tenga una enfermedad uno emocional, uno crea que no la va a tratar bien, hay que tratar bien a todos, en cambio allá en la casa hogar no, no respetan a nadie.

P.- Y cuáles son los castigos humillantes?

R.- por ejemplo, que, eh ponen a una persona apoyada en la pared, contra la pared, por lo menos quince minutos o media hora, claro, y yo eso lo encuentro muy humillante y además falto de amor, porque las personas que hay ahí, también son mayores.

P. ¿Has logrado hacer lo que deseas en la vida?

R.- Si...si me hubiera gustado haber seguido con mi trabajo en Valdivia, pero ya no fue, ya, ya me vine ya... Lo, me gustaría sí, cuando termine de aquí trabajar en algo que me guste, como por ejemplo las libretas que nos está enseñando don Pablo, porque uno las puede vender, yo tengo una persona que conozco que es dueña de una cadena de librerías, a ella le iría a ofrecer las libretas.

Dimensión Autodeterminación

P.- Otra pregunta ¿Cuáles son tus metas y objetivos?

R.- Mis metas son salir de donde estoy, de de esa casa y, hacer, hacer algunos cursos, como por ejemplo word, Excel, internet para, y también hacer un curso de administración de edificio eh condominio y corretaje, son cursos que no son muy largos y que no, no

importa si una persona no es tan joven, entonces tengo eso en mi mente cuando salga de la casa hogar.

P.- ¿Tiene libertad para escoger como pasar su tiempo libre?

R.- Nn, no mucho porque estoy siempre encerrada en la casa y, y la vida ahí es muy rutinaria, por ejemplo fin de semana me levanto, tomo desayuno, después, pero el almuerzo es tarde, no es como aquí, después la once, la cena y eso se repite el día domingo, entonces yo, yo pienso ahora que voy a salir de vacaciones, que eso va a ser durante dos meses por lo menos, dos meses y medio, yo siento que me voy a volver loca, porque ahí no hay nada que hacer, yo ayudo hacer el aseo a veces del living comedor a pasar la enceradora, pero eso en un ratito uno lo hace y tiene todo el resto del día libre, a mí me gustaría poder salir y por ejemplo, con mi compañera vamos a tomarnos un helado, cosas así.

P.- Entonces tú, ¿Puede tomar decisiones sobre su vida personal? (Con quién te relaciona, como gasta su dinero...)

R.- Si

P.- Eso si lo puedes decidir tu

R.- Si

P.- ¿Por qué?

R.- Porqueee

P.- Si acaso tú puedes tomar decisiones sobre tu vida ¿Dónde salir?

R.- Ahh, no, no

P.- ¿Con quién estar?

R.- No, no

P.- Eso lo deciden tus hijas, tu familia

R.- Mis hijas y lo, los dueños del hogar

P.- ¿Tienes la libertad para decidir con quién vivir?

R.- Actualmente, no

P.- ¿Quién decidió? ¿Quién decidió?

R.- ¿Residió?

P.- ¿Decidió?

R.- Mis hijas con el doctor

P.- Y, el venir a la escuela ¿fue una decisión personal?

R.- No

P.- No, y después, ¿encuentras que fue una buena decisión o no?

R.- Una muy buena decisión, muy buena, yo, yo hayo la hora de que llegue el día lunes para empezar a venir a la escuela, por eso yo sé que va a ser difícil para mí las vacaciones

P.- Vamos a mandarle tareas entonces, para que tenga cosas que hacer

R.- Ya po

P.- O prestarte unos libros

R.- Ya po

Dimensión Bienestar Físico

P.- ¿Cierto? En relación a tu bienestar físico, ¿cuentas con apoyo técnico, por ejemplo del psiquiatra, del psicólogo, del kinesiólogo o humano, personal si lo necesitas?

R.- Si tengo mis hijas, para empezar, yo me fracture esta muñeca antes de entrar aquí y mis hijas inmediatamente me llevaron al médico, me enyesaron, me puso un kinesiólogo mi hija después y me sacaron el yeso y.....¿cómo era?

P.- ¿Y el humano?

R.- El humano

P.- El que te escuchen, ¿tienes apoyo?

R.- Eh, tengo apoyo pero actualmente en esa casa donde estoy viviendo, me prohíben las visitas de personas que no sean familia

P.- Pero acá en la escuela si puede eh, ¿tienes acá en la escuela gente que te apoye?

R.- Yo desgraciadamente no hecho raíces

P.- Pero los profesores por ejemplo

R.- Si, si, si la señorita Ximena ella es una muy buena persona y me, me sabe escuchar, yo la escucho a ella yo siento que hay una relación bonita con, con ella, si

P.- ¿Cuántas veces come al día?

R.- Cuatro

P.- ¿Y cuándo está en el hogar?

R.- Cuatro

P.- Y ¿es buena la comida?

R.- No

P.- ¿Ni allá ni acá?

R.- Aquí es buena

P.- ¿Y allá?

R.- Más o menos

P.- Eh, ¿realizas ejercicio para favorecer tu bienestar físico?

R.- Hago gimnasia los días que me toca aquí no mas

P.- Ah, pero haces educación física, eso igual es importante

R.- Si

P.- ¿Tienes la oportunidad de leer libros, revistas?

R.- Sabe que, después de todo lo que me ha pasado me he vuelto súper mala para leer, muy mala para leer, de hecho leo la biblia muy poco, no sé qué..

P.- Pero si eso está bien, ¿tienes una higiene personal adecuada?

R.- Si, me baño todos los días

P.- Se preocupa y llega arregladita y ¿asiste a controles médicos cada vez que lo necesita?

R.- Sí

Dimensión Inclusión Social

P.- Muy bien. Ahora en relación a la inclusión social

R.- ¿Qué es inclusión?

P.- El que tú te sientas parte de un grupo

R.- Ya

P.- Si, ¿te has sentido apoyada por tu familia y amigos en las diferentes etapas de tu vida?

R.- Si, si

P.- ¿En qué?

R.- Eh, por ejemplo, cuando yo empecé con depresión a los treinta y ocho años

P.- Ya

R.- yo hasta esa fecha, yo era una dueña de de casa perfeccionista, mi casa soplaba, y de un día pa otro yo no, no me quería levantar, o hacer las cosas rápido para irme acostar me quedaba dormida en el sillón, cosa que era raro en mí, entonces una amiga de nosotros dijo laestá con depresión, me llevaron a un médico, a un neurólogo amigo, conocido y él dijo tienes depresión y yo patalie, dije no,no,no, yo soy una persona muy dinámica, perseverante, luchadora, optimista así que yo no puedo tener depresión, el el neurólogo dijo, sabe que debido a esas cualidades que usted tiene es que no se ha dado cuenta de que tiene depresión po, pero tiene depresión, así que de ahí me derivó a un psiquiatra y ¿Cuál era la pregunta?

P.- Eh, si acaso tu familia y amigos ¿te han apoyado en las diferentes etapas de tu vida?

R.- entonces por ejemplo una amiga, dos amigas más se iban a ir a Arica y le pidieron a mi ex que me diera permiso para ir con ellas porque me iba a ser bien el cambio de ambiente, costo para que yo aceptara, porque yo no estaba en honda de salir, pero al final me fui con ellas a Arica y allá fuimos a Arequipa, al Cusco, a Tacna a Machupichu.

P.- Y tu marido ¿te apoyó en esa época?

R.- El me dio permiso po, me pagó los pasajes

P.- Pero ¿te apoyo a ti, con tu depresión?

R.- Sí, en ese tiempo me apoyó

P.- ¿Pero ahí estaban casados todavía?

R.- Sí, sí en ese tiempo él me apoyó

P.- ¿Cuántos años llevan separados?

R.- Separados llevamos como tres o cuatro años, como tres años

P.- Pero desde que el conoció a la otra persona

R.- A, no la conoció eh, la debe haber conocido hace como unos cinco años, pero yo era muy ingenua, me decían tu marido te, te, te pone el gorro, no decía yo, él es sumamente integro, no, así que cuando se supo me decían, ¿Qué te decíamos? Que él tenía otra persona.

P.- Claro..... En los grupos sociales, aquí en la escuela, en la iglesia ¿Te sientes incluida, como una persona más activa del grupo?

R.- ¿Aquí?

P.- Sí

R.- Sí, muy, muy, eh me toman muy en cuenta, porque el curso que estoy yo hay puros jóvenes casi, entonces al principio como yo, yo, me cuesta darme, al menos que conozca primero a la persona, pero lo ido conociendo y ellos me tomaron cariño y yo también a ellos.

P.- Que bueno, ¿Y en otros lugares....?

R.- Bueno en la casa hogar no, no cuento porque

P.- Si po, con todo lo que me has dicho, no, no tiene sentido

R.- ¿Cierto?

P.- ¿Y con tus hijas?

R.- Bueno, mis hijas están preocupadas de mí en todas las cosas que necesito

P.- Muy bien, muy bien, eso es muy bueno. ¿Has podido utilizar diferentes espacios comunitarios, como piscina, cine, teatro?

R.- Aquí

P.- Sí, aquí en la escuela

R.- Aquí en la escuela

P.- Esta pregunta quiero que la pienses muy bien, dice ¿te has sentido alguna vez discriminada?

R.- Nno

P.- ¿Nunca te has sentido rechazada por otros?

R.- No

P.- No, qué bueno y ¿Logras trasladarte de un lugar a otro?

R.- O sea si no fuera porque estoy en esa casa, puedo trasladarme a cualquier parte, me puedo... Hasta el sur sola

P.- Por ahora no puedes

R.- Por ahora no puedo

Dimensión Derechos

P.- Ya, lo último

R.- Dígame

P.- ¿Conoce sus derechos como ciudadana?

R.- No los tengo muy claro, parece

P.- Por ejemplo, el derecho a la vida, el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho a la vivienda, el derecho a ser tratado como persona, eh, eh sientes que estos derechos son ¿Respetados?

R.- No, pero yo creo que porque uno es ignorante también

P.- Si uno los conociera tú crees que uno podría hacer que los respetaran

R.- Sí, porque un compañero aquí, me contaba, el el, lo debe conocer usted, el...

P.- Ya

R.- El que anda con la... me contaba que su pensión es como de quinientos mil pesos mensuales

P.- Eso es mentira, mentira

R.- Siiii

P.- Si, son como setenta y cinco mil pesos mensuales

R.- Y como dijo que con su mamá habían ido a reclamar y le habían subido a quinientos

P.- No, eso es mentira, es mentira, pero tú, el derecho a la vida, el derecho a la educación, al derecho a la salud, el derecho a la vivienda, al trabajo, en la libertad, ¿sientes que han sido respetados?

R.-Es que hay muchas cosas que, pareciera no ser respetada pero por ignorancia mía, Por ejemplo, para tener una vivienda, tendría yo que hacer un papeleo ir a la, al serviu

P.- ¿Entonces te faltaría orientación?

R.- Sí

P.- ¿Has podido ejercer el derecho de votar?

R.- No, porque todos lo,lo los que se proclaman

P.- Candidatos

R.- Dicen una cosa cuando están en su, en suuu

P.- ¿Campaña?

R.- Campaña, pero después cuando asumen se les olvida todo

P.- Claro, bueno ¿Pero tú si quisieras votar, podrías votar cierto?

R.- Sí

P.- ¿Has vivido violencia, además de la que me contaste del hogar?

R.- No, no, en mi familia nadie es violento

P.- Y ¿Cuándo tú andas por la calle y miras al resto de la gente, te sientes igual a las otras personas?

R.- Sí, me siento igual, no porque tenga problemas emocionales, soy distinta

P.- No po, yo quiero saber lo que tu sientes, yo opino lo mismo que tu

R.- No, yo no me siento discriminada

P.- Ya y ahora esta es una pregunta para soñar

R.- Ya

P.- Si tú miras tu entorno, tu familia, la escuela, la gente, la ciudad y tuvieras la oportunidad de hacer un cambio ¿Qué cambiarías?

R.- Me iría a vivir al sur de nuevo, pero no me vendría más, excepto a pasear a ver a mis hijas, no más

P.- ¿Y por qué cambiarías eso?

R.- Porque allá yo tenía eh, tenía mm buenos amigos era el lugar bonito donde vivía, en cambio aquí en Santiago

P.- ¿Tienes algo bueno acá en Santiago?

R.- Mis hijas

P.- ¿Nada más?

R.- Mi hermano, con su esposa y mi hermana, si, ellos son importantes también para mi

P.- Y ¿Aquí?

R.- También, porque si ustedes sa desarrollando habilidades que ni sabía que tenía

P.- ese es tu sueño, entonces ¿eso cambiarías? Salir de ese hogar

R.- Exactamente

P.- Ya pomuchas, muchas gracias

R.- De nada espero que les sirva mi, mi

P.- Por supuesto que si pues.

SOLO USO ACADÉMICO