



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN PEDAGÓGICA

EFFECTOS QUE SE GENERAN EN LOS SUBSISTEMAS FAMILIARES CUANDO
LA MADRE HA DESARROLLADO RETINITIS PIGMENTOSA

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE
PROFESORA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN

AUTORAS:

JAVIERA NAVARRETE ROJAS

CAMILA OSORIO JIMENEZ

PROFESOR GUIA:

ANDRES MARIÓ CASANOVA

SANTIAGO, ABRIL DEL 2017

©2017 Javiera Navarrete R. Camila Osorio J.

Se autoriza la reproducción total o parcial de este material, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, siempre que se haga la referencia bibliográfica que acredite el presente trabajo y sus autoras.



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE FORMACION PEDAGOGICA

EFFECTOS QUE SE GENERAN EN LOS SUBSISTEMAS FAMILIARES CUANDO LA
MADRE HA DESARROLLADO RETINITIS PIGMENTOSA

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE
PROFESORA DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN

AUTORAS:

JAVIERA NAVARRETE ROJAS

CAMILA OSORIO JIMENEZ

PROFESOR GUIA:

ANDRES MARIÓ CASANOVA

SANTIAGO, ABRIL DEL 2017

DEDICATORIA

Quiero agradecer a mis padres. A mi madre por haber dado la pelea siempre a pesar de estar ella sola presente con mi hermana y conmigo. A mi padre, que llegó tiempo después a ser el compañero de vida de mi madre, apoyándome y entregando siempre todo como si fuera sangre de su sangre. Siempre te dije mamá que esto es para ti, por tu esfuerzo, por tu apoyo, ya cumplí con esta primera parte que fue haber estudiado sin tener que darte la preocupación económica, porque sabía que no teníamos los medios para costear todo esto, pero ya está, se terminó y espero poder hacerte inmensamente feliz por este logro. A mi hermana por darme este último tiempo el regalo más grande, mi sobrino, quien día a día me daba la inyección de energía que necesitaba para continuar y no bajar nunca los brazos.

Agradecer a mi novio, mi compañero de vida por estar conmigo en todo este proceso.

Fuiste mi apoyo constante, y quien vio como día a día debía seguir con esto, aunque muchas veces sentía que ya no podía. Gracias por estar ahí, por entenderme cuando lo necesitaba y por apoyarme en cada paso que voy dando.

A mi hija, quien a pesar de no ser un ser humano, es la vitalidad que necesito siempre para seguir adelante. Sé que cumples con moverme tu colita todos los días de mi vida, pero cada cosa que hago, y todo lo que pienso para mi futuro, es por ti. Si tú no estuvieras, nada de lo que hago tendría sentido.

Camila Osorio Jiménez

DEDICATORIA

Primero quiero agradecer a mis padres, quienes toda mi vida se han esforzado por dárme todo y dejarme la mejor herencia que para un hijo pudiese existir, educación. Agradezco a mi madre por ser una musa inspiradora al momento de decidir trabajar en esta hermosa y noble profesión, enseñándome siempre a no dejar de luchar nunca por los sueños. Como también, agradezco a mi padre por enseñarme tantas lecciones de vida, recalcando los valores de la humildad, el respeto, el perdón y la valentía. Es por eso y mucho más que no dejaré de agradecerles, GRACIAS PAPÁS por tanto amor y tanta lucha por nuestra familia, nada de esto hubiese ocurrido sin su ayuda.

También agradezco a mi hermano Diego, quien siempre me ha aconsejado, escuchado y apoyado, en las buenas y en las malas. Siempre recordare esas noches de estudio cuando llegabas a mi pieza a conversar de la vida y a darme ánimo para terminar este gran proceso, gracias por tus consejos, por las risas, los recuerdos y todo lo que aún nos queda por vivir.

A su vez, agradezco a Rubén, hoy mi pareja a prontas de ser mi esposo, quien ha estado conmigo en esta etapa, dándome siempre ánimo para no flaquear, ayudándome en esta etapa complicada de constante trabajo y viviendo en otra ciudad, es quien me brinda su hombro día a día para llorar de penas como de alegrías, es quien realiza grandes esfuerzos junto a mí para que este proceso sea más amable de vivir. Gracias por tu amor, por tu apoyo y por luchar conmigo en esta etapa de tesis.

Javiera Navarrete Rojas.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer profundamente y de todo corazón, a todos quienes estuvieron presentes e hicieron que el término de este proceso fuera posible.

En primer lugar, agradecerle a la profesora Felicia González Villarroel, quien fue la persona con quien iniciamos este proceso de tesis, la que nos acompañó todos los años de universidad y que por diversas razones no continuó este proceso con nosotras.

Igualmente, agradecer a nuestro profesor guía Andrés Marió quien nos entregó todas las herramientas que necesitábamos para poder llevar a cabo este tremendo desafío. Semana a semana tenía la disposición de responder a todas nuestras dudas e inquietudes, no nos queda nada más que agradecer profesor, muchas gracias por todo.

A los distintos profesores que fueron parte de estos 5 años, formándonos y entregándonos todos los conocimientos y valores que necesitábamos para ser lo que hoy en día somos, sin duda son profesionales de admirar y eternamente recordar.

Y por último, a nosotras, por haber finalizado este proceso a pesar de muchas dificultades que se fueron interponiendo en nuestro camino, pero felices de saber que empezamos juntas hace unos años atrás, y estamos terminando de igual manera, dándonos un abrazo final como compañeras de carrera, para hoy en día por fin poder decirnos colegas y grandes amigas.

Javiera Navarrete Rojas

Camila Osorio Jiménez

ÍNDICE

Contenido	Página
AGRADECIMIENTOS.....	7
RESUMEN.....	10
INTRODUCCIÓN.....	12
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
I.I Presentación del problema.....	14
I.II Delimitación del problema.....	19
I.III Justificación.....	21
I.IV Objetivos.....	23
CAPÍTULO II: MARCO REFERENCIAL.....	24
II.I Discapacidad Visual.....	24
II.II Ceguera.....	29
II.III Ceguera Legal.....	30
II.IV Ceguera Parcial.....	30
II.V Retinitis Pigmentosa.....	30
II.VI Causas de la Retinitis Pigmentosa.....	31
II. VII Síntoma de la Retinitis Pigmentosa.....	34
II.VIII Retinitis Pigmentosa en el mundo.....	34
II.IX Retinitis Pigmentosa en Chile.....	39
II.X Teoría de Sistemas.....	40
II.XI Familia.....	44
II.XII Subsistemas Familiares.....	51
II. XIII Madre.....	52
II.XIV Madres con discapacidad.....	53

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	54
III.I Paradigma investigativo.....	54
III.II Tipo de investigación.....	54
III.III Enfoque de investigación.....	55
III.IV Diseño de la investigación.....	55
III.V Contextualización.....	57
III.VI Sujetos de estudio.....	58
III.VII Instrumento de investigación.....	59
III. VIII Validación del instrumento.....	60
III. IX Análisis.....	61
III. X Aspectos éticos de la investigación.....	63
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS	65
IV.I Análisis Descriptivo.....	65
IV.II Análisis Interpretativo.....	84
IV.III Análisis Explicativo.....	91
DISCUSIÓN	93
REFLEXIONES FINALES	95
BIBLIOGRAFÍA	99
ANEXOS	103

RESUMEN

El presente estudio tiene por finalidad conocer los efectos en los subsistemas familiares cuando la madre presenta RP (Retinitis Pigmentosa), orientada a la pregunta de investigación: ¿Cuáles son los efectos en las relaciones que se generan en los subsistemas familiares cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa?

Se tiene por objetivo conocer la existencia de modificaciones en las relaciones que componen el núcleo familiar. Investigación de tipo cualitativa, con enfoque exploratorio, debido a la poca información existente acerca del tema, razón que resulta una de las principales causas para llevar a cabo la investigación. El diseño de investigación está enfocado en estudio de caso, es decir, orientado en analizar la realidad de manera singular sin generalizar.

El instrumento utilizado para la presente investigación es la entrevista. Dónde, se recopilan antecedentes que son relevantes en un ambiente de confianza para la persona que la responde. Entre los resultados obtenidos, se visualiza que la relación entre cónyuges (subsistema conyugal) generalmente en buena, existiendo una participación activa por parte del esposo, entre hermanos (subsistema fraternal), se evidencia un mejoramiento en la relación entre ellos a medida que van creciendo, y finalmente la relación de los hijos con la madre (subsistema parental), en algunos casos, se ve dificultosa debido a la poca comprensión hacia la mujer y su enfermedad.

Se considera que se debe profundizar aún más el tema por su importancia que tiene en la familia, los efectos que impactan en ellos, y las consecuencias que se provocan en las diferentes relaciones.

Palabras claves: Retinitis Pigmentosa, relaciones, subsistemas, madre, subsistema conyugal, subsistema fraternal, subsistema parental, familia.

ABSTRACT

Present study has by purpose know them effects in them subsystems family when the mother presents RP (Retinitis Pigmentosa), oriented to the question of investigation: would what are them effects in them relations that is generated when the mother has developed Retinitis Pigmentosa in them subsystems family?

The existence of modifications has be by aim know in the relations that compose the familiar core. Investigation is of type qualitative, with exploratory approach, due to little existing information brings over of the topic, reason that turns out to be one of the principal reasons to carry out the investigation. The design of investigation is focused in study of case, that is to say, orientated in analyzing the reality of a singular way without generalizing.

The instrument used for the present investigation is the interview. In her, there are compiled precedents that are relevant in a confidence environment for the person who answers it. Between the obtained results, there is visualized that the relation between spouses (conjugal subsystem) generally in good, existing a participation activates on the part of the husband, between brothers (brotherly subsystem), an improvement is demonstrated in the relation between them as they are growing, and finally the relation of the children with the mother (subsystem parental), in some cases, comprehension meets difficult due to small towards the woman and his disease.

It thinks that it is necessary to to deepen this investigation, due to the importance that has the family, the effects that affect them, and the consequences that are provoked in the different relations.

Key words: Retinitis Pigmentosa, relations, subsystem, mother, conjugal subsystem, fraternal subsystem, parental subsystem, family.

INTRODUCCIÓN

En la presente tesis se investigó sobre los efectos que se generan en la familia cuando la madre desarrolla la enfermedad de Retinitis Pigmentosa, para esto se trabajó con familias de la región metropolitana, enfocándonos principalmente en mujeres, para ser más específicos madres de tres familias distintas.

El principal motivo para realizar esta investigación, es la intención de querer comenzar a generar y aportar información teórica de una enfermedad poco conocida en Chile, la cual aún no tiene cura y se desarrolla de forma crónica y progresiva en cada afectado. Por causa de la poca información existente en nuestro país sobre esta enfermedad, es que muchas veces existe un mal diagnóstico de esta, ya que los profesionales especialista en esta patología sólo se encuentran en la Región Metropolitana y en un hospital específico del país. Una de las mayores consecuencias de todo lo anteriormente dicho es que es una enfermedad que no se encuentra dentro del AUGE, por ende cada examen que pueda ayudar a llegar al diagnóstico certero debe ser cubierto monetariamente de forma particular.

Se decide enfocar esta investigación en la mujer, principalmente por el rol que hoy en día esta cumple dentro de la sociedad. Muchas veces la madre es el sustento emocional y económico del hogar, por ende ahí nace nuestra duda: ¿Qué ocurriría en su hogar formado por su padre, madre y hermanos, si es que su madre comienza de a poco a quedar cada día más ciega? ¿Qué ocurriría en su hogar si finalmente un día su madre despierta y se encuentra ciega? ¿Podría continuar todo similar? ¿El hogar lograría mantenerse tal como era? ¿Mantendría su mismo rol como miembro de esa familia?. Generalmente, la mayor parte de las investigaciones se enfocan en los efectos que ocurren sobre los afectados, muchas veces olvidando las consecuencias del entorno, donde finalmente este mismo entorno será la red de apoyo del afectado.

Dentro de la siguiente investigación se podrán encontrar los siguientes capítulos:

“Capítulo I, Planteamiento del problema”: En él se presenta el problema a investigar, aclarando conceptos sobre la enfermedad y cifras respecto a la ceguera y el impacto de esta en Chile y el mundo. A su vez se delimita el problema aclarando con quienes se realizó esta investigación y su respectiva justificación, de la misma manera se pueden encontrar los objetivos, los cuales serán los guías en todo el proceso de investigación.

“Capítulo II, Marco Referencial”: Acá se puede encontrar información teórica y bibliográfica respecto a las áreas que se abordaron en el proyecto de memoria presente, se puede conocer bibliografía relevante para el proceso de análisis también.

“Capítulo III, Marco metodológico”: En esta sección se podrán conocer detalles de los pasos metodológicos que se siguieron para lograr realizar la presente memoria, a su vez se tendrá conocimiento sobre las características metodológicas de esta misma, las cuales la definen respecto al ritmo de trabajo que se aplicó.

“Capítulo IV, análisis”: En él se encuentran todos los tipos de análisis que se realizaron, con sus correspondientes síntesis, los cuales se dividen en tres: Análisis descriptivo, análisis interpretativo y análisis explicativo, cada uno se encuentra acompañado de sus respectivas síntesis. Finalmente, en este capítulo también se podrán encontrar las reflexiones finales sobre todo el proceso de investigación.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.- Presentación del problema

La ceguera es una discapacidad sensorial que consiste en la falta de visión, la cual no se puede corregir con gafas o lentes de contacto. La ceguera tiene tres opciones para desarrollarse en alguna persona, ya sea de forma congénita, es decir, durante el embarazo de carácter genético o bien adquirido por alguna enfermedad y/o tumor. A su vez, es importante recalcar que no todos los tipos de ceguera afectan el mismo sector del ojo, por ejemplo: existen tumores como el retinoblastoma el cual afecta directamente el nervio óptico, de igual manera que algunos tipos de ceguera congénita, que no permiten que el nervio óptico se desarrolle por completo cuando el feto está en periodo de gestación. Además existen cegueras que se producen directamente en la retina y esto puede ser por enfermedades tanto genéticas como otras adquiridas, por ejemplo: La retinopatía diabética, la cual tal como el nombre lo dice, tiene directa relación con la diabetes. Finalmente existen tipos de cegueras que se enfocan en el envejecimiento del globo ocular como la degeneración macular, donde a medida que la persona envejece, la macula de su ojo también lo va haciendo, trayendo consigo consecuencias visuales debido a la edad, también existen cegueras de carácter cortical, esto quiere decir que la ceguera se produce directamente en la zona cerebral, donde se produce y proyecta la imagen visual.

Por otro lado, existen diversos tipos de clasificaciones de capacidad visual, como los ciegos totales, son aquellas personas que tienen sólo percepción de luz, sin proyección o aquellos que carecen totalmente de visión, mientras que los ciegos parciales son aquellos sujetos que mantienen unas posibilidades visuales mayores, tales como capacidad de percepción de la luz, percepción de bultos y contornos, algunos matices de color, etc. A estas clasificaciones, también se suman las personas con baja visión, son los que mantienen un resto visual que les permite ver objetos a pocos centímetros. Estos no poseen las mismas características que un ciego, ya que poseen un resto visual mucho más funcional, a pesar que en muchos casos si necesitan de ayudas táctiles para su comprensión del mundo y adquisición de conocimientos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo hay aproximadamente 285.000.000 de personas con discapacidad visual, de las cuales 39.000.000 son ciegas y 246.000.000 presentan baja visión (OMS, 2014).

El 90% de la carga mundial de discapacidad visual se encuentra en los países de ingresos bajos y 82% de personas que padecen de ceguera, presentan entre cincuenta años y más. Según este último dato, se logra identificar que la mayor población de ceguera en el mundo se debe a que es de carácter adquirido, durante la adultez. (OMS, 2014)

Mientras que en Chile, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en sus cifras del año 2002 registra un porcentaje de aproximadamente un 12,9% de personas con discapacidad, lo cual equivale a 2.068.072 millones de personas.

Actualmente en Chile el 40,4% de la población que se encuentra en situación de discapacidad, también se encuentran en situación de dependencia, es decir, requieren de ayuda de terceros en su diario vivir. Mientras que la Fundación Nacional de Discapacitados (FND), asegura que el 94% de los adultos mayores de 24 años, nunca ha recibido atención de salud y rehabilitación según su discapacidad, el 81% vive con Pensión Básica Solidaria de Invalidez, otorgada por el estado, lo cual tiene un monto de \$82.000 mensuales y el 90% de personas con discapacidad en Chile se encuentra cesante, siendo importante considerar que la tasa de discapacidad en Chile corresponde a 2.119.316 de personas, es decir, que en uno de cada tres hogares existe una persona en situación de discapacidad y que según esa cifra el 53,4% son mujeres, lo que equivale a 1.131.563 personas (*SENADIS, 2013*). Del total de personas con algún grado de discapacidad, el 42,02% posee ceguera o dificultad severa para ver incluso usando lentes, convirtiéndola en la segunda mayor causa de discapacidad en Chile (*INE, 2005*)

En Chile como en el mundo, existen altos índices de ceguera en la etapa de la adultez, considerándose la Retinitis Pigmentosa (desde ahora RP), como una de las principales causas, así como también la catarata, el glaucoma y la retinopatía diabética.

La RP es una enfermedad que aproximadamente afecta a una persona de cada 3.700 a nivel mundial, transformándose en la primera causa de ceguera. A su vez, suele ser más frecuente en los hombres, alcanzando un 60% y el 40% en mujeres (*OMS, 2014*).

Por otro lado, aun no se logra detectar cuál, o cuáles, son los genes específicos que provocan esta enfermedad, pero se tiene conocimiento que en la gran mayoría de los casos diagnosticados, el paciente no posee antecedentes familiares de alguien que haya desarrollado la RP.

La RP es la degeneración más frecuente en la retina (tejido sensible a la luz, que se encuentra ubicado en el interior del ojo), de carácter progresivo donde actualmente no existe algún método efectivo para su cura, transformándose en la principal causa de ceguera adquirida en el mundo y en Chile. Es por esto, que en Chile desde el año 2014 existe una gran lucha por parte de fundaciones, senadores y afectados para que la enfermedad logre entrar al Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) ya que los diversos exámenes existentes para detectar la enfermedad suelen ser de un gran costo monetario.

En Chile una vez detectada la enfermedad, el afectado debe iniciar un proceso de reinserción social, donde debe buscar de forma independiente apoyo en alguna entidad que pueda trabajar ciertas áreas necesarias para recuperar su autonomía en calidad de ciego, para esto, el afectado requiere de un gran apoyo psicológico tanto para él, como para su entorno, es así que requiere de un sostén de especialistas multidisciplinarios que trabajen en función del afectado y su núcleo, por lo que el costo financiero suele ser en muchos casos inalcanzables para las familias.

Debido a que es una enfermedad progresiva, pasa por muchas etapas de las fases del duelo, desde la negación hasta la aceptación de esta misma. Sin embargo, al ser de carácter progresiva en el transcurso del tiempo, las fases del duelo suelen ir repitiéndose de forma constante cada vez que el afectado posee bajas visuales significativas, trayendo en muchas ocasiones conflictos y modificaciones dentro del núcleo familiar debido a la adquisición de esta discapacidad.

Se sabe que el ser humano para poder desarrollarse como tal, requiere vivir en comunidad, como también tener el sentido de pertenencia a algún grupo, es así como se va produciendo el concepto de sistema de familia, el cual se conforma de subsistemas que se encuentran directamente relacionados todos entre sí, a pesar de ser diferentes y cumplir cada uno diferentes funciones

Se entiende como sistema a un conjunto de unidades que se relacionan entre sí, donde cada uno representa diferentes niveles de complejidad, límites variables y diversos sistemas de comunicación internos y externos.

Para todo ser humano, el sistema básico de interacción y convivencia a lo largo de la vida es: *la familia*, conformado por un grupo de personas que tienen vínculos de parentesco, siendo consanguíneos por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Dentro de las personas que conforman el grupo familiar se encuentra la madre quien desde una perspectiva cultural constituye un elemento esencial en la crianza de los individuos, así como en la constitución de la institución familiar. Bajo la visión de muchos expertos la madre es fundamental en la familia, especialmente en la crianza de los hijos, ya que es quien desarrolla en ellos el apego seguro, logrando que estos puedan crecer como personas seguras e independientes, en el caso de que este apego no se genere como corresponde se asocia a que los hijos pueden desarrollar conductas disruptivas con el entorno, de esta manera se determina de forma inmediata las características del sistema parento – filial y fraternal.

El desarrollo fisiológico en el ser humano se complementa con la crianza familiar que posibilita el crecimiento integral ante la desventaja biológica con respecto a otras especies animales que no necesitan de cuidados extra para lograr sobrevivir por sí mismos durante los primeros momentos de vida, y por el contrario necesitan años de cuidados por parte de los padres, lo que establece de manera importante la prolongación del vínculo de apego que las madres tienen sobre sus hijos. (Cassirer, E., 1944).

Se puede comprender familia:

“... como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Malde Modino, I., 2012, s.p.).

De la cita anterior, se puede apreciar que el concepto de “Familia”, no posee relación directa con aquel grupo de individuos que poseen un lazo consanguíneo, sino que predomina la relación existente cuando con algún grupo en el que se compartan ideas y por sobre todo el sentido de dependencia, que en muchas ocasiones los seres humanos lo logramos percibir por medio del cariño y la preocupación percibida. A su vez, todo sistema presenta una forma particular de organizarse, que va a depender solo en parte de las personas que lo conforman y en gran medida en la relación que los conecta, en sus intereses e ideales, los cuales en muchos casos son heredados de los sistemas previos de los cuales provienen algunos integrantes.

El sistema familiar está formado por tres subgrupos que se denominan subsistemas los cuales son: subsistema conyugal (entendiéndose como la relación entre la pareja), subsistema parento-filial (relación entre padres e hijos) y fraternal (relación entre los hijos que componen el sistema familiar).

Cada uno de ellos tiene funciones diferentes, que se rigen por normas que regulan la forma de relacionarse. Por lo tanto, cuando se presenta algún problema, enfermedad en alguno de los elementos de este sistema familiar, repercute y afecta en todos los miembros que lo componen.

El sistema familiar está formado por tres subgrupos que se denominan subsistemas los cuales son: subsistema conyugal (entendiéndose como la relación entre la pareja), subsistema parental-filial (relación entre padres e hijos) y fraternal (relación entre los hijos que componen el sistema familiar).

A partir de lo anterior, la pregunta de investigación es: *¿Cuáles son los efectos en las relaciones que se generan cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa en los subsistemas Familiares?*

1.2. Delimitación del problema

El subsistema conyugal, el cual se forma cuando dos adultos del mismo o distinto sexo, se unen con el fin de formar una familia, cediendo cada integrante de esta diada una parte de su individualidad para poder formar en el otro un sentido de pertenencia y compañía. Ambos compañeros traen consigo una serie de experiencias, valores, ideologías, entre otras. Las cuales en un comienzo deben confrontarse hasta el punto de encontrar un punto de común acuerdo, el cual favorecerá y establecerá las características de esta nueva familia. El deber de los integrantes de este sistema, es crear protección mutua, afectividad y seguridad psicosocial, es decir, fomentar por ambas partes un sentido de protección y apoyo, pero ¿Cuándo la madre desarrolla RP, este sentido de protección mutua se logra mantener? Y ¿El apoyo que recibe la madre, logra ser como esta lo esperaba o necesitaba?

Por otro lado, el subsistema “*Parento - Filial*” relación entre el hijo y la madre que ha desarrollado RP, existe dentro de una familia cuando nace el primer hijo, donde debe comprender el concepto de autoridad dentro del grupo familiar y los padres de forma voluntaria se comprometen a otorgarle a su hijo una formación social adecuada. Los progenitores, son quienes asumen las necesidades del nuevo integrante, a quien también le comienzan a explicar con el paso del tiempo las reglas creadas en la familia, las cuales nacen de las características en común acuerdo que nacieron de la unión del subsistema conyugal. En esta situación el hijo debe comprender y aprender a vivir frente a una autoridad, que son sus padres, como también debe desarrollar su instinto de negociación para poder obtener ciertas cosas o beneficios, ante estas características surgen diversas dudas, como por ejemplo: cuando la madre desarrolla RP ¿El sentido de autoridad desde el hijo hacia su madre, se conservará?, ¿Las negociaciones que se generan, entre la madre y el hijo, tendrán las mismas características, en cuanto a deberes y beneficios?

Finalmente, el subsistema “*Fraternal*”, es el que se genera con la existencia de hermanos, esta relación permite en los niños aprender normas sociales y a relacionarse con pares, comprenden diferentes conceptos como el compartir, negociar, defender sus ideas, entre otras. Dentro de todas las características de este sistema, se encuentra que es el lugar ideal para que los niños logren sentirse más seguros, por medio de su participación en el juego y comprendan el significado de trabajo en equipo. Es importante recalcar que los primeros años

de vida del niño son fundamentales para determinar su personalidad por el resto de su vida, por ende el aprender por medio de hermanos es un muy buen indicio para el ser humano, es en este último punto donde las dudas nacen, ¿Las relación fraternal, se verá modificada cuando la madre desarrolla RP? ¿Existirá variación en el tipo de juego entre hermanos, cuando la madre desarrolla RP?

La siguiente investigación se lleva a cabo en Santiago de Chile, donde se investigan las consecuencias existentes en los subsistemas familiares cuando las madres han desarrollado la RP Es por esto, que se realiza una pesquisa de información en torno a una muestra de tres mujeres Chilenas, residentes de la región metropolitana, que hayan desarrollado la enfermedad de retinitis pigmentosa, poseyendo una edad aproximada entre 40 y 50 años, que a su vez hayan contraído matrimonio y tengan hijos.

1.3.- Justificación

Durante nuestro periodo de formación académica universitaria, tuvimos la opción de conocer a diversas personas con la enfermedad de Retinitis Pigmentosa, donde existió la oportunidad de trabajar por medio de prácticas intermedias y práctica profesional, con algunos afectados de esta enfermedad, fue así donde logramos evidenciar lo difícil que es convivir con esta enfermedad, como delimita emocionalmente al afectado como también a su núcleo. Sin embargo, en la mayor parte de los casos, todas las personas que conocimos eran hombres los afectados, quienes destacaban que sus esposas o madres tenían un rol fundamental en sus familias y en sus vidas para poder sobre llevar las diferentes situaciones que ocurren, de esa misma forma nuestra duda nace al respecto ¿qué ocurre en aquellos hogares cuando la afectada es la madre? ¿La contención familiar quien la realiza? Y de ser así, será con las mismas características?

Es por esto que la investigación se lleva a cabo con el fin de analizar la manera en el que los subsistemas se ven afectados cuando es la madre quien presenta la retinitis pigmentosa, debido a que se suele concentrar la atención en el sujeto que tiene la discapacidad, no tomándose en cuenta al contexto familiar que le rodea, quienes son parte del diario vivir de las personas y la manera en que afecta la relación entre ellos.

Se pueden encontrar muchos estudios acerca de la discapacidad visual, baja visión o ceguera total sin embargo, dentro de estas discapacidades consideramos de vital importancia la existencia de un registro que muestre y dé a conocer la manera en que la familia de la persona que se encuentra en esta situación de discapacidad se ve afectada, de manera directa, teniendo como consecuencia efectos en las relaciones dentro del núcleo familiar.

La Retinitis Pigmentosa es una de las principales causantes de discapacidad visual en nuestro país, por lo tanto, no es una cifra menor de personas que la presentan, siendo en la etapa adulta el mayor porcentaje de concentración de esta.

La mujer, ha sufrido grandes transformaciones en cuanto a su rol dentro de la sociedad durante el transcurso de los años, teniéndose en primera instancia como la persona que debía encargarse de estar en casa cuidando a sus hijos y a su marido, girando su vida en torno a su hogar y la crianza, y con el paso de los años esa mentalidad ha cambiado de manera paulatina,

siendo hoy en día colaboradora en las responsabilidades económicas y pilares asociados a ese contexto en el hogar, siendo un ente activo en la sociedad, de vital importancia como lo es el hombre.

Por años, y culturalmente se ha privilegiado el papel de la madre como rol de crianza y cuidado de sus hijos. Valorándose su presencia, y entrega de afecto y comprensión en ellos, siendo un pilar fundamental en la familia. Es la contención del núcleo familiar, siendo la unidad entre padres e hijos, no olvidando que actualmente la madre en muchos casos, suele ser la proveedora de la familia.

Hoy en día, la mujer representa no solo una figura materna, sino que también proveedora en el ámbito económico, por lo que, cuando se ve afectada por una discapacidad (en este caso visual) todas las personas que se relacionan con ella, sufren cambios que repercuten en la forma de relacionarse entre ellos.

Grandes motivos que sirvieron como inspiración para la realización de esta investigación, se basan en experiencias personales relacionadas a la mujer, madre en este caso y la Retinitis Pigmentosa, que impulsaron la motivación para investigar y dar a conocer los efectos que se producen en la familia estando esta discapacidad presente.

1.4. Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Conocer los efectos que se generan en los subsistemas familiares cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Descubrir la existencia de problemáticas en el subsistema conyugal cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa.*
- Detectar la presencia o ausencia de modificaciones en el subsistema parental cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa.*
- Señalar la existencia de consecuencias provocadas en la relaciones del subsistema filial cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa.*

CAPÍTULO II: MARCO REFERENCIAL

La discapacidad visual es considerada un problema que afecta la salud pública en todo el mundo. Esta condición genera impactos sociales y económicos severos no sólo en los individuos y sus familias, sino que en toda la sociedad, por lo tanto, no es un tema que pase desapercibido hoy en día.

Actualmente en nuestro país, el 19% por ciento de las personas con discapacidad, pertenece a lvisual ,por lo tanto, no deja de ser un porcentaje menor a nivel nacional. (INE, 2015)

Es importante considerar además, que en la mayoría de los hogares, las familias se encuentran compuestas por madres y padres, siendo hoy en día la mujer quien ha tenido mayores cambios a nivel histórico logrando mayor participación en la sociedad, considerándose un ente activo.

Cuando la mujer adquiere una discapacidad visual, especialmente siendo madre, muchas de las acciones que regularmente se llevan a cabo se complican de sobre manera, volviéndose el panorama personal y familiar, bastante complejo.

Para poder comprender con mayor facilidad el contexto en el cual se sitúa la investigación, es necesario ahondar de manera más extensa en los puntos centrales que conforman y dan paso a la presente investigación, pudiendo clarificar en su totalidad, los componentes centrales que la conforman.

2.1.Discapacidad visual

El 80% de la información necesaria para nuestra vida cotidiana implica el órgano de la visión, es decir, la mayoría de las habilidades que poseemos, de los conocimientos que adquirimos y de las actividades que desarrollamos las aprendemos o ejecutamos basándonos en información visual. (ONCE, 2016).

La visión representa, de esta forma, un papel central en la autonomía y desenvolvimiento de cualquier persona y, especialmente, durante el desarrollo infantil. Las diferentes patologías y alteraciones oculares pueden reducir en diversos grados o anular la entrada de esta información visual imprescindible para nuestro desempeño diario y bienestar, por lo tanto, presentar alguna dificultad visual significa complicaciones para poder llevar a cabo acciones que se realizan de manera diaria.

Se puede comprender discapacidad visual

“...como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona.” (MINEDUC, 2007, p. 7)

Presentar dificultades para desenvolverse en el entorno, muchas veces no tiene que ver con la persona propiamente tal, sino que también con dificultades que coloca el contexto para que esa participación sea realmente efectiva.

Encontramos ausencia de señales auditivas que puedan suplantar la información visual. Hoy en día los semáforos no todos cuentan con señales auditivas, por lo tanto, una persona con discapacidad visual no puede estar atento a las señales para poder cruzar la calle o bien tener que esperar para no hacerlo,

El sistema de comunicación de las personas con discapacidad visual, es el sistema braille y encontramos falta de información de este sistema en lugares amplios (bibliotecas, museos) lo cual complica la búsqueda de información para la persona con discapacidad visual, viendo así disminuida sus posibilidades de integración y crecimiento personal. Encontramos además falta de textos escolares adaptados a Braille, lo cual significa un verdadero problema para los niños y niñas que presentan discapacidad visual, quienes no tendrán acceso a los aprendizajes en igualdad de condiciones.

La discapacidad visual, no depende únicamente de las características físicas o biológicas de la persona sino que se trata más bien de una condición que emerge producto de la interacción de esta dificultad con un contexto ambiental desfavorable.

Los problemas visuales pueden deberse a un múltiples causas, de origen hereditario, genético o adquirido en algún momento de la vida intra o extra uterina.

Dentro de las enfermedades oculares más frecuentes se encuentran las siguientes (MINEDUC, 2007, p. 11-12):

- Alteraciones en la posición y movilidad del globo ocular

- Estrabismo: referido a defectos en la musculatura ocular, por lo que los ojos no aparecen alineados correctamente, con el paso del tiempo repercute en disminución de la agudeza visual. El estrabismo debe ser tratado lo antes posible, para tener un mejor pronóstico.

Es decir, el estrabismo es una incorrecta alineación de los ojos, que afecta con el tiempo en la cantidad de visión que pueda presentar la persona.

- Nistagmus: es un movimiento involuntario y repetitivo de uno o ambos ojos. Por las dificultades que supone en la fijación visual, se asocia a disminución en la agudeza visual. Esta característica está asociada a otras patologías como: albinismo, cataratas, atrofia óptica o coriorretinitis.

A los niños y niñas que presentan estas alteraciones se les recomienda el uso de tiposcopio, esto es una cartulina de color oscura con un hueco rectangular en el centro, que se ubica sobre la lectura, aislando una palabra o pequeñas frases, facilitando de esta forma su reconocimiento por parte del lector. Este apoyo se moviliza por el texto a medida que se avanza en la lectura.

- Alteraciones corneales

- Queratocono: este es un defecto de la curvatura de la córnea, dando origen a una agudeza visual muy baja. El uso de lentes de contacto o trasplantes de córnea permite recuperar, en parte, la agudeza visual perdida.

La presencia de Queratocono perjudica de manera significativa el resto visual que puede presentar la persona, ya que, no se logran percibir de manera correcta detalles a los que cotidianamente se está acostumbrado.

- Alteraciones o ausencia de iris
 - El iris es el responsable del control de la cantidad de luz que entra en el ojo, cuando no existe o no se ha desarrollado completamente se habla de aniridia, que trae como consecuencia una disminución muy significativa de la agudeza visual. Suele ir asociada al glaucoma y a las cataratas. Se recomienda el uso de lentes de sol o lentes ópticos con filtro solar, bajar el nivel de iluminación de lugares cerrados para un mejor aprovechamiento de la capacidad visual.
- Alteraciones del cristalino
 - Catarata: alteración en la transparencia del cristalino, provocando agudeza visual muy baja y fotofobia (deslumbramiento o molestia ante la luz), por lo que se recomienda ubicar la luz por detrás del alumno o alumna que la presente e incrementar el contraste entre el fondo y la figura que se quiere mostrar.
- Alteraciones de la retina
 - Pueden afectar tanto la agudeza visual central, como el campo visual periférico y la visión del color. Ejemplos de esta patología son la acromatopsia, albinismo, retinopatía del prematuro (fibroplasia retrolental) y el desprendimiento de retina, la manifestación principal es la sensibilidad extrema a la luz y su carácter progresivo, que puede llevar a la ceguera total. Se recomienda el uso de lentes de sol, baja iluminación en lugares cerrados y la prescripción de ayudas ópticas.

Otra de las afecciones de la retina es la retinopatía diabética, es una alteración producida por la diabetes, donde se recomienda el uso de lentes con filtro e incrementar el nivel de iluminación para facilitar la ejecución de las tareas.

Otra patología encontrada con frecuencia entre las personas que presentan dificultades visuales es la RP, enfermedad degenerativa, cuya causa es

desconocida, su manifestación provoca restricción del campo visual, en ocasiones periféricas y en otras de la visión central, e importantes dificultades para ver con poca luz (ceguera nocturna). Además tiene un carácter progresivo, es decir va aumentando la pérdida de visión con los años.

- Alteraciones que restringen el campo visual

- El campo visual es la porción del espacio físico en la que un objeto puede ser visto cuando se mantiene la mirada fija en un punto. (MINEDUC, 2007)

Cuando está afectado el campo central, se originan problemas para la lectura y para tareas que requieren de la discriminación fina de detalles. Por ejemplo el escotoma central, afectando tanto la agudeza visual como la percepción del color.

Si la restricción se da en el campo periférico provoca dificultades en la orientación y movilidad del sujeto. Ejemplo es el glaucoma, provocado por un aumento en la tensión intraocular, un tratamiento oportuno evitará la pérdida total de la visión.

La información que llega al ojo debe ser recibida en el cerebro, codificada y asociada con otras informaciones. Actualmente la visión de una persona se mide a través de dos parámetros o aspectos fundamentales: La agudeza y el campo visual. (MINEDUC, 2007, p. 13)

a) Agudeza Visual: La medición o evaluación visual en una persona dice relación principalmente con la “agudeza visual” que posee, es decir, se refiere a la distancia a la que la persona evaluada puede discriminar objetos, figuras o caracteres impresos, cobrando importancia la claridad con que es capaz de percibir lo que ve, ya que hay muchas personas que tienen una “visión borrosa” a una cierta distancia y no logran distinguir los detalles de la figura en cuestión. Así por ejemplo, quienes padecen miopía experimentan dificultad para ver con claridad al enfocar la visión desde lejos, y, por el contrario, quienes sufren de Hipermetropía experimentan dificultad para ver de cerca.

Para medir la agudeza visual, se evalúa la visión de cerca (lectura) y la visión de lejos (mirar a la distancia). Para la evaluación de la primera se solicita a la persona que lea textos con letras de distinto tamaño, a una distancia de unos 35 centímetros, existiendo tablas estandarizadas para ello. Se evalúa cada ojo por separado y si la persona usa lentes ópticos, la prueba se puede hacer con y sin ellos, para ver el grado de corrección que se logra. Para la visión de lejos, en cambio, existen tablas con letras de distinto tamaño como la tabla de Snellen. Para el examen, la persona se sitúa a unos seis metros de distancia y se examina cuáles son las letras más pequeñas que es capaz de leer. Cada ojo se examina por separado. Si el paciente usa lentes ópticos, la prueba se efectúa con y sin ellos. Los resultados están estandarizados. (MINEDUC, 2007)

Tal como ocurre con la capacidad auditiva, los primeros años de vida son fundamentales para el desarrollo de la visión de un niño. Desde que nace hasta los dos años, ésta evoluciona con espectacular rapidez. Se pueden corregir alteraciones hasta los 8 a 10 años, en que concluye el desarrollo visual. Cualquier anomalía ocular no detectada precozmente puede interferirlo y dejar efectos que persistirán toda la vida.

Asimismo, un diagnóstico precoz permite que el tratamiento sea más corto y tenga mejores resultados ya que se aprovecha el período de mayor desarrollo visual. Actualmente, a los recién nacidos se les hace el examen del rojo pupilar. Su objetivo es descartar patologías graves.

b) Campo Visual: Otro aspecto a considerar en la evaluación de la visión, corresponde al campo visual. Los campos visuales de cada ojo se sobreponen y permiten una visión binocular. Hacia las regiones más laterales, la visión es monocular.

2.2 Ceguera

La ceguera es una discapacidad física que consiste en la pérdida total o parcial del sentido de la visión. La Organización Mundial de la Salud, define la ceguera como una capacidad visual menor de 20/400, considerando el mejor ojo y con la mejor corrección.

Esto significa que una persona padece de ceguera cuando incluso utilizando lentes no puede visualizar a 20 metros lo que un ojo normal logra ver a 400 metros de distancia. (Escuela Nueva Luz 2016)

Dentro del término ceguera, se pueden encontrar dos términos principales que ejemplifican de mejor manera las clasificaciones dentro de este tipo de discapacidad; ceguera legal y ceguera parcial.

Ceguera Legal

Toda pérdida de visión que “no sea ceguera total” se considera un impedimento visual, “no una incapacidad”. En USA existe un consenso en el área oftalmológica para utilizar el término “Ceguera Legal” para designar a una persona como legalmente ciega cuando utilizando lentes, puede ver menos a 6 metros de distancia que lo que ve una persona con visión normal a la misma distancia.(Discapacidad Visual en Chile, 2016)

Según el CENSO 2002, la prevalencia en población general es de un 0.28% equivalente a 45.548 personas, de las cuales casi 43.000 eran considerados ciegos totales.

Ceguera parcial

La ceguera parcial se entiende como aquellas personas que son capaces de percibir bultos, colores, y que su resto visual resultan funcional para actividades de la vida cotidiana.

Estas personas si necesitan utilizar bastón y ayudas ópticas en algunos casos, dependiendo si poseen encandilamiento visual constante por el exceso de luz, sus necesidades suelen ser similares a la de un ciego total.

2.3 Retinitis Pigmentosa

La RP es una enfermedad genética que ataca principalmente las células nerviosas del ojo, es decir, conos y bastones.

Los conos son células fotosensibles que se encuentran ubicadas en la retina del ojo. Reciben este nombre por la forma conoidea que tiene su segmento externo. Estas células son las responsables de la visión en colores. (Hall E, John y Guyton, C. Arthur, 2001)

Por otro lado, los bastones son células fotorreceptoras de la retina, responsables de la visión en condiciones de baja luminosidad. Presentan una elevada sensibilidad a la luz aunque se saturan en condiciones de mucha luz y no detectan los colores. Se ubican en casi toda la retina exceptuando la fovea (área de la retina donde se enfocan los rayos luminosos y se encuentra especialmente capacitada para la visión del color). Contienen rodopsina, que es una proteína que presenta una mayor sensibilidad a la luz verde azulada (esto justifica la utilización de filtros de color rojo en las linternas durante la noche; para no perder la adaptación a la visión nocturna, responsabilidad de los bastones, pues no los estimula y no los agota, pero sí lo hace a los conos correspondientes. Otros colores o la luz blanca, como mezcla de todos los colores, los saturan perdiéndose la citada adaptación que suele precisar de 30 a 40 minutos en completa oscuridad). (Hall E, John y Guyton, C. Arthur, 2001)

La RP causa una pérdida visual progresiva, experimentándose diferentes magnitudes y tipos de pérdida visual.

La pérdida de la visión (más en la oscuridad) y una disminución en la visión periférica, son los síntomas tempranos más comunes y van desde un rango de leve a severo dependiendo del estadio y el curso de la enfermedad. El oftalmólogo o médico especialista en ojos es quien detecta las anomalías en el fondo del ojo. Los hallazgos más comunes son la aglutinación del pigmento de la retina, cambios en los vasos sanguíneos de la retina y un nervio óptico pálido.

La función visual es mejor en ambientes donde hay bastante luz. La pérdida progresiva de la visión, eventualmente puede limitar o eliminar la visión.

2.3.1 Causas de la Retinitis Pigmentosa

Existen varias formas de heredar esta discapacidad visual. Numerosos genes pueden provocarla, habiendo, en un 50% de los casos, antecedentes familiares de ceguera o de grave pérdida de función visual. (D.O.C.E. 2009)

En las dos últimas décadas parece haber aumentado significativamente la prevalencia de la RP (Hayakawa y Cols. 1996).

Según el modelo de herencia mendeliano, se presentan cuatro grupos (A.A.R.P.E 2003)

- Patrón Autosómico Dominante (ADRP): Son los casos en los que la enfermedad la padece uno de los padres y alguno de sus hijos. Suponen, aproximadamente, entre el 6 y el 15% de los casos de RP (Fernández, Duque. (2003)

Una persona con Retinitis Pigmentosa Autosómico Dominante, tiene una copia del gen alterado y la otra normal. Aproximadamente un 20% de todas las familias afectadas presentan este tipo de herencia (Fernández, Duque. 2003)

Cuando una persona afectada con RP, se casa con otra persona que no se encuentra afectada, la posibilidad de tener un hijo con Retinitis Pigmentosa es del 50% o dos de cuatro, del mismo modo presenta la misma probabilidad de tener un hijo sin dificultades (50%) si el padre afectado le transmite parte del gen que no presenta problemas. Un hijo que no tiene el gen alterado, no tiene la enfermedad y por lo tanto, no los transmitirá a su descendencia. (AARPE; 2003)

- Patrón Autosómico Recesivo (ARRP): Son los casos en los que el padre del enfermo no padece RP; pero transmiten, ambos, el gen anormal que, al coincidir en el hijo, hacen que éste desarrolle la enfermedad. Suponen entre el 22 y el 26% de los casos de RP. Es la forma hereditaria más frecuente sin tener en cuenta los casos esporádicos. (A.A.R.P.E 2003)

- Herencia recesiva ligada a X (XLRP): Este tipo de Retinitis Pigmentosa es una de las menos frecuentes, pero por regla general es la más severa en su manifestación clínica.

Son los casos en los que la transmiten las madres; pero sólo la padecen los hijos varones. Los varones afectados suelen presentar cúmulos de pigmento y progresión de la atrofia coroidal que los lleva rápidamente a la ceguera.

Para poder comprender de mejor manera este mecanismo de herencia, es importante recordar que las mujeres tienen dos cromosomas sexuales llamados "X", y los varones tienen 2 cromosomas sexuales, uno "X" y otro "Y". Cuando un hombre tiene un gen alterado en su único cromosoma X, éste desarrolla la enfermedad, ya que, no tiene otra copia que pueda compensar su función, es por esto que es más fácil de transmitirlo al género masculino, ya que, solamente necesitan una copia del gen alterado para causar la enfermedad.

Este tipo de herencia genética supone entre el 1 y el 10% de los casos de RP. (Fernández, D; 2003)

- Herencia Digénica: Este tipo de herencia se caracteriza cuando la persona afectada tiene mutaciones causantes de la retinitis Pigmentosa en dos genes diferentes, es decir, cada uno de ellos tiene una copia normal y otra alterada de cada uno de los genes implicados de manera que una alteración en esos dos genes causará la enfermedad.

Es decir, son aquellos casos en los que el afectado es el primero de su familia o bien la tercera generación en padecer la enfermedad. Estos suponen entre el 43 y 56% de los casos de RP. (A.A.R.P.E 2003)

El trabajo coordinado de familias, especialistas médicos e investigadores ha permitido identificar hasta el momento un gran número de genes responsables de la RP. De algunos de estos genes sólo se conoce su localización en una región cromosómica, en tanto que otros genes ya se han donado e identificado numerosas alteraciones o mutaciones específicas.

Los estudios moleculares del material genético (ADN) realizados hasta el momento han demostrado que el origen genético de la RP es extremadamente complejo y de carácter muy heterogéneo.

Por una parte, la RP presenta una heterogeneidad genética, es decir, muchos genes diferentes pueden dar lugar a dicha enfermedad. Hasta el momento se han identificado doce genes causantes de la RP de tipo dominante, tres de los cuales (RHO -rodopsina-, RP1 y RD5) se consideran hoy en día responsables del 50% de los casos de RP dominante. Además, se conoce la localización de 16 genes recesivos y 6 que segregan de forma recesiva ligada al sexo. Por otro lado, las diferentes alteraciones (mutaciones) en un mismo gen pueden causar el mismo o distinto tipo de retinosis. Así, por ejemplo, diferentes mutaciones en el gen de la rodopsina pueden dar lugar tanto a una RP dominante como a una ceguera nocturna congénita estacionaria y, raramente, pueden causar una RP de transmisión autosómica recesiva. Este fenómeno se conoce con el nombre de heterogeneidad alélica.

2.3.2 Síntomas de la Retinitis Pigmentosa

Los síntomas aparecen de forma insidiosa. Los más frecuentes según (Goldaraceña Begoña, 2008):

Ceguera nocturna

Es el síntoma más precoz en todos los tipos de RP y puede ser la única manifestación durante años. En las formas recesivas y ligadas al sexo se suele iniciar en la primera década y en las dominantes en la segunda década.

Este síntoma señala dos hechos diferentes. Por una parte, la mala visión en ambientes poco iluminados a pesar de haber transcurrido un tiempo de adaptación (disfunción de los bastones). Por otra, la dificultad transitoria para distinguir objetos al pasar de un ambiente bien iluminado a otro de baja iluminación, durante un tiempo de adaptación superior al normal (disfunción de los conos).

Reducción progresiva del campo visual

El paciente refiere pérdida de la visión periférica, lo que conlleva una dificultad para localizar los objetos circundantes. Al afectarse los bastones antes que los conos el campo visual se va estrechando progresivamente, quedando en fases avanzadas lo que se conoce como visión en cañón de escopeta.

Disminución de la visión

Es el último síntoma en aparecer. Cuando la agudeza visual es menor de 5/10 también se altera la percepción de los colores.

2.3.3 Retinitis Pigmentosa en el mundo

Se denomina RP a un conjunto de degeneraciones progresivas de carácter hereditario que, de manera difusa, afectan primariamente a la función de las células fotorreceptoras y al epitelio pigmentario de la retina.

Ya en los tiempos de la preoftalmoscopia, Schön (1828) y von Ammon (1838) asociaron el fallo visual, consistente en ceguera nocturna y limitación progresiva del campo visual, a la aparición de puntos de pigmento. (Rojas, Ana, 2014)

El cuadro clínico, con ayuda del oftalmoscopio, fue descrito por Trigt (1853) en Holanda y, prácticamente al mismo tiempo, por Ruete (1854) en Leipzig.

Entre 1856 y 1858 von Graefe llama la atención sobre la tendencia hereditaria, características clínicas, síntomas y defectos del campo visual. (Rojas Ana. 2014)

Este cuadro es conocido por multitud de términos poco utilizados como Hemeralopía congénita, Degeneración de la retina y Distrofia de conos y bastones entre otros.

La prevalencia de RP según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es de entre 1/3.000 y 1/5.000, aproximadamente. Se calcula que existen alrededor de 1,5 millones de personas afectadas por esta enfermedad en el mundo, siendo más frecuente en hombres que en mujeres, en su mayoría de forma bilateral y simétrica en ambos ojos. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)

Los síntomas iniciales, así como sus hallazgos en el fondo de ojo, suelen variar dependiendo del tipo de RP:

- a) Nictalopía: También denominada ceguera nocturna, se trata de uno de los primeros síntomas que suelen experimentar los pacientes con RP, debido a que los bastones de retina periférica son los primeros en deteriorarse. Los pacientes tienden a notar desorientación con poca luz, o que su adaptación en la oscuridad resulta tenue o lenta. Esta dificultad progresa de forma más rápida en pacientes con RP autosómica recesiva que en RP autosómica dominante. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)

Sin embargo, la ceguera nocturna puede pasar desapercibida en fases avanzadas de la enfermedad, algunos pacientes no llegan a reconocer la nictalopía como un síntoma.

- b) Pérdida de campo visual: Los pacientes pueden ser considerados como “torpes” antes de un diagnóstico. En etapas iniciales, comienza una reducción del campo visual periférico, con formación de pequeños escotomas (manchas) anulares en la periferia media, que pueden pasar desapercibidos por el paciente. En etapas avanzadas de la enfermedad, la unión de múltiples escotomas anulares confluye en la formación de

un gran escotoma en forma de anillo a 20-50° desde el punto de fijación (denominado “visión de túnel”).

Debido a que el proceso de pérdida de campo visual es más rápido hacia la periferia que hacia el centro, los afectados no suelen quejarse de pérdidas significativas del campo hasta estadios avanzados, en que se ve afectada la parte central de la retina.

Se estima que el deterioro promedio de campo visual en casos de RP es de 5% por año. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)

- c) Agudeza visual (AV): La visión en sus estadios iniciales se mantiene preservada, para luego, en estadios avanzados, decaer rápidamente. Se ha descrito que la visión en pacientes con RP de tipo autosómica dominante se mantiene preservada hasta pasados los 60 años, mientras que a aquellos con RP ligada al cromosoma X con frecuencia se les declara ciegos ($AV < 20/200$) alrededor de los 40 años. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)
- d) Las alteraciones que podrían provocar esta pérdida de visión son afecciones de los fotorreceptores en mácula y del epitelio pigmentario de retina, aparición de agujeros maculares parciales, edemas maculares cistoideos y la presencia de cataratas.
- e) Refracción: La RP se asocia con astigmatismo y miopía. Estudios realizados muestran que el 75% de 268 ojos de pacientes con RP ligada al cromosoma X tienen prevalencia de error refractivo de tipo miópico. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)
- f) Sensibilidad al contraste: La capacidad de distinguir objetos a bajo contraste se ve disminuida.
- g) Discriminación del color: La visión cromática en pacientes con RP típica suele permanecer sin alteraciones hasta fases avanzadas de la enfermedad, constituyendo

el defecto azul amarillo la discromatopsia más común. Se estima que, en fases avanzadas de la enfermedad, el 20% presenta discromatopsia y el 47%, tritanopia. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)

- h) Fotofobia: En estadios avanzados, se experimenta una hipersensibilidad al deslumbramiento y a la presencia de luz difusa (días nublados), por estar expuestos aún nivel mayor de luminosidad que el umbral límite retiniano. Los pacientes con RP tienen dificultades de adaptación incluso a pequeños cambios de iluminación.
- i) Alteraciones de fondo de ojo: Los signos oftalmoscópicos suelen ser simétricos en ambos ojos y varían según el estadio en que se encuentre la enfermedad. La triada común que nos vamos a encontrar en fondo de ojo son espículas óseas, atenuación de los vasos y palidez cérea del disco óptico.

En el estadio incipiente, la apariencia de fondo de ojo suele ser normal, con presencia o ausencia de pequeños depósitos pigmentados y vascularización de un disco óptico normal. En algunos casos, pueden visualizarse vasos coroideos a través de una adelgazada capa de epitelio pigmentario.

- j) En el estadio medio, se observa presencia de depósitos de pigmento con aspecto de espícula ósea en la periferia media del fondo de ojo, leve atenuación y constricción de los vasos sanguíneos (en el 80-90% de los casos en estado avanzado), moderada palidez de disco óptico y atrofia peripapilar. Sin embargo, el área macular se mantiene preservada. (Flores, Serrano, Gili, Carracedo. 2013)

En el estadio avanzado, se encuentra abundancia de depósitos de pigmento desde periferia hasta el área macular, evidente adelgazamiento y atenuación de vasos retinianos (ocasionados por una menor demanda de oxígeno en retina), acusada palidez de disco óptico (degeneración de las células ganglionares), atrofia coriorretiniana y foveomacular. Esta última puede detectarse mediante angiografía fluoresceínica y/o tomografía de coherencia óptica (OCT).

Dentro de la RP podemos encontrar formas atípicas, es decir, diferentes variedades de RP que manifiestan algunas diferencias en relación con la superficie de afectación o el aspecto del fondo de ojo.

- A. RP sin pigmento: Presenta las mismas alteraciones funcionales, fundoscópicas y electrofisiológicas que la RP típica con la única diferencia de que no se observa pigmento en la retina. Se cree que se trata de un estadio inicial de la forma típica.
- B. Retinitis Punctata Albescens: A las manifestaciones clínicas de la RP típica se añade la presencia de pequeños puntos blanco-amarillentos en el epitelio pigmentario, dispersos entre el polo posterior y el ecuador.
- C. RP inversa central: Los cambios pigmentarios de la retina se localizan en la mácula, estando la visión central más afectada. Parece tratarse de una degeneración de conos-bastones.
- D. RP pericentral: Las lesiones se producen alrededor de los vasos temporales respetando la mácula y la retina periférica.
- E. RP sectorial: Las lesiones típicas de la RP se localizan en un sector retiniano, generalmente el nasal inferior. Los pacientes pueden estar asintomáticos y el ERG suele estar afectado pero no abolido.
- F. RP con preservación paraarteriolar: Presenta los mismos hallazgos oftalmoscópicos que la RP típica con la excepción de que en las primeras etapas el pigmento deja libre un espacio alrededor de los vasos. Con el tiempo estas zonas también se afectan.

G. Coroideremia: Las alteraciones funcionales y electrofisiológicas son similares a las de la RP típica, pero el aspecto fundoscópico muestra algunas diferencias debido a la atrofia coroidea que presenta. Se da en los varones debido a su carácter hereditario ligado al cromosoma X, con una prevalencia de uno por cada 100.000 individuos. Las mujeres portadoras manifiestan ligeros cambios en el fondo de ojo.

2.3.4 Retinitis Pigmentosa en Chile

En Chile, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en sus cifras del año 2002 registra un porcentaje de aproximadamente un 12,9% de personas con discapacidad, lo cual equivale a 2.068.072 millones de personas.

Dentro de la distribución porcentual en nuestro país, el 19% de las personas con discapacidad, pertenecen a la visual. (INE, 2005)

Dentro de nuestro país (así como también a nivel mundial), las principales causas de ceguera junto con la retinitis pigmentosa en la etapa de la adultez son:

- Cataratas: La cual se caracteriza por una opacidad del cristalino de ojo, que aumenta de manera significativa con la edad. Un 4.5% de la población aproximadamente presenta este tipo de discapacidad visual (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU 2015)

- Glaucoma: Es una enfermedad del nervio óptico producida principalmente por la elevada presión intraocular. Se trata de una patología silenciosa que se empieza a percibir cuando el deterioro de la visión está muy avanzado.

- Retinopatía diabética: Es una complicación ocular que deviene de la diabetes tipo I y II y deteriora los vasos sanguíneos que irrigan la retina. Por ello, es necesario que, por lo menos, una vez al año los pacientes diabéticos se realicen un examen oftalmológico de fondo del ojo, para evaluar si la retina presenta o no lesiones. (Clínica Alemana; 2012)

No existen estudios en Chile acerca de la Retinitis Pigmentosa, de su directa relación con la familia, existiendo actualmente solo una fundación a nivel nacional que se dedica a trabajar con personas que presentan esta discapacidad visual, por lo tanto, sigue siendo escasa la

ayuda que se presta para estas personas, teniendo en consideración que actualmente es una de las principales discapacidades visuales presentes en la adultez.

A medida que sigue pasando el tiempo, se van dando a conocer cifras respecto a la discapacidad visual en Chile, infiriendo por medio de los datos entregados con anterioridad el aumento de este tipo de discapacidad en nuestro país, teniendo dentro de sus causantes variados tipos de enfermedades, varias que hoy en día son más común de lo que nosotros pensamos.

Al no existir investigación alguna en nuestro país que se enfoque directamente en la familia, específicamente en cómo se ven afectados los subsistemas familiares, se considera importante relacionar de manera directa la discapacidad visual (Retinitis Pigmentosa) y la familia, considerando que es el contexto principal y más cercano que la persona tiene, con la cual convive diariamente.

Para poder ahondar en el tema principal de esta investigación, se utiliza la Teoría General de Sistemas de Urie Bronfenbrenner como principio fundamental para poder desarrollar lo abordado de manera correcta, teniendo en consideración que esta teoría se ha ido enriqueciendo a partir del primer principio planteado por el autor.

2.4. Teorías de sistemas

En un sentido amplio, la Teoría General de Sistemas (TGS) se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad y, al mismo tiempo, como una orientación hacia una práctica estimulante para formas de trabajo transdisciplinarias. En tanto paradigma científico, la TGS se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen.

En tanto práctica, la TGS ofrece un ambiente adecuado para la interrelación y comunicación fecunda entre especialistas y especialidades.

Los objetivos originales de la Teoría General de Sistemas son los siguientes (Arnold & Rodríguez, 1990):

- a) Impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, funciones y comportamientos sistémicos.
- b) Desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos estos comportamientos y, por último,
- c) Promover una formalización (matemática) de estas leyes.

La primera formulación en tal sentido es atribuible al biólogo Ludwig von Bertalanffy (1901-1972), quien acuñó la denominación "Teoría General de Sistemas". Para él, la TGS debería constituirse en un mecanismo de integración entre las ciencias naturales y sociales y ser al mismo tiempo un instrumento básico para la formación y preparación de científicos.

Sobre estas bases se constituyó en 1954 la *Society for General Systems Research*, cuyos objetivos fueron los siguientes:

- a) Investigar el isomorfismo de conceptos, leyes y modelos en varios campos y facilitar las transferencias entre aquellos.
- b) Promoción y desarrollo de modelos teóricos en campos que carecen de ellos.
- c) Reducir la duplicación de los esfuerzos teóricos
- d) Promover la unidad de la ciencia a través de principios conceptuales y metodológicos unificadores.

Cuando se habla de sistemas, se tiene en cuenta una totalidad cuyas partes que lo componen no son atribuibles a la simple suma de las propiedades de sus partes o componentes.

En las definiciones más corrientes se identifican los sistemas como conjuntos de elementos que guardan estrechas relaciones entre sí, que mantienen al sistema directo o indirectamente unido de modo más o menos estable y cuyo comportamiento global persigue, normalmente, algún tipo de objetivo (teleología). Esas definiciones que nos concentran fuertemente en

procesos sistémicos internos deben, necesariamente, ser complementadas con una concepción de sistemas abiertos, en donde queda establecida como condición para la continuidad sistémica el establecimiento de un flujo de relaciones con el ambiente. (Arnold, M y Osorio, F. 1998)

A partir de ambas consideraciones la TGS puede ser desagregada, dando lugar a dos grandes grupos de estrategias para la investigación en sistemas generales:

- a. Las perspectivas de sistemas en donde las distinciones conceptuales se concentran en una relación entre el todo (sistema) y sus partes (elementos).
- b. Las perspectivas de sistemas en donde las distinciones conceptuales se concentran en los procesos de frontera (sistema/ambiente).
- c. En el primer caso, la cualidad esencial de un sistema está dada por la interdependencia de las partes que lo integran y el orden que subyace a tal interdependencia. En el segundo, lo central son las corrientes de entradas y de salidas mediante las cuales se establece una relación entre el sistema y su ambiente. Ambos enfoques son ciertamente complementarios.

El desarrollo del ser humano, es un proceso que al igual que en cualquier otro organismo vivo, se caracteriza por una serie de sistemas que se relacionan unos con otros, son distintos escenarios que interactúan con el ambiente. Lo descrito anteriormente ha sido tenido en cuenta por Bronfenbrenner (1987), quien la ha aplicado al sistema familiar, considerando que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción.

Para este autor el entorno es algo que trasciende la situación inmediata y afecta directamente a la persona en desarrollo, adoptando la terminología de “modelo ecológico” que se entiende como una disposición seriada de estructuras inclusivas, en la cual cada una se encuentra inmersa en la siguiente.

Bronfenbrenner denomina a esos niveles el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema.

Bronfenbrenner (1987) define a esos niveles como:

- *Microsistema*: Corresponde al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado en el que participa. En el caso de los niños, los microsistemas primarios incluyen a la familia, el grupo de los pares, la escuela, el vecindario, es decir el ámbito más próximo del individuo.

- *Mesosistema*: Se refieren a las interacciones entre 2 ó más microsistemas, en los que la persona en desarrollo participa, como cuando por ejemplo los padres coordinan sus esfuerzos con los maestros para educar a los niños.

- *Exosistema*: Se refiere a los propios entornos (uno o más) en los que la persona en desarrollo no está incluida directamente, pero en los que se producen hechos que afectan a lo que ocurre en los entornos en los que la persona si está incluida. Por ejemplo: para el niño, podría ser el lugar de trabajo de los padres, el círculo de amigos de los padres.

- *Macrosistema*: Se refiere a los marcos culturales o ideológicos que pueden afectar transversalmente a los sistemas de menor orden (micro, meso y exo) y que les confiere a estos una cierta uniformidad, en forma y contenido, y a la vez una cierta diferencia con respecto a otros entornos influidos por otras culturas o ideologías diferentes.

Lo configuran los valores culturales y políticos de una sociedad, los modelos económicos, condiciones sociales etc.

Dentro del primer nivel, es decir, el microsistema, podemos encontrar una serie de subsistemas que se relacionan directamente con lo mencionado con anterioridad. Basándose en roles, relaciones interpersonales que la persona desarrolla en un determinado entorno, específicamente la familia, podemos encontrar lo que se abordará como tema principal, los subsistemas familiares.

Los distintos ambientes definidos con anterioridad en el modelo ecológico son a su vez sistemas, funcionando como tales, en los cuales el ser humano es un elemento más. Dentro de estos sistemas, los aspectos físicos (vivienda, configuración de un barrio, ruidos...) son también elementos en interacción que han de ser considerados en la valoración e intervención comunitaria.

Dentro de los diferentes sistemas que podemos encontrar, hay uno donde todos en nuestra vida hemos participado, un sistema que está conformado por diferentes personas y relaciones que le van dando vida día a día a cada uno de los integrantes que lo conforma, ese sistema es: la familia.

2.4.1 Familia

Dentro de la teoría de sistemas, uno de los componentes principales es la familia, entorno en el cual el ser humano se desenvuelve la mayor parte de su vida, y que representa una serie de influencias en la forma de actuar, y pensar de las personas que conviven en un mismo hogar, así como también en las relaciones que se establecen entre sí.

Este trabajo está mirado desde la teoría de sistema, es así que “La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”, (Rodrigo y Palacios, 1998).

Desde el enfoque sistémico, la familia se comprende no solo como rasgos de personalidad de cada uno de sus miembros, sino que como el conocimiento de la familia, un grupo de identidad propia, que tienen como escenario una amplia serie de relaciones.

La definición descrita es de vital importancia para estudiar la organización familiar, y poder extraer las características del sistema, conjunto, estructura, personas e interacciones, que se atribuyen a sistemas sociales, además de las características específicas del sistema familiar, que funciona como facilitador del desarrollo personal y social de sus miembros.

La familia es una totalidad, una Gestalt que aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades, más allá de los miembros que componen la familia. Esta totalidad se construye mediante un sistema de valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente.

Esta cultura familiar fraguada con el tiempo da una identidad al grupo, fortaleciendo el sentido de pertenencia de sus miembros, dando respuesta a sus necesidades de filiación y contribuyendo a la construcción de la propia identidad personal frente al medio, respondiendo

a la propiedad de homeostasis de la Teoría General de Sistemas (Espinal, Gimeno y González, 2005)

La definición entregada de familia, se pueden extraer las características del sistema; conjunto, estructura, personas e interacción. Otras son atribuibles a los sistemas sociales; abierto, propositivo, complejo, además de las características que son propias del sistema familiar: intergeneracional, larga duración, facilitador del desarrollo personal y social de sus miembros.

Entendiendo los términos que aparecen en la definición de sistema (Espinal, Gimeno y González, 2005) , vemos que la familia es:

a) Conjunto

En tanto que conjunto, la familia es una totalidad, una Gestalt que aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades, más allá de los miembros que componen la familia. Esta totalidad se construye mediante un sistema de valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente.

Esta cultura familiar fraguada con el tiempo da una identidad al grupo, fortaleciendo el sentido de pertenencia de sus miembros, dando respuesta a sus necesidades de filiación y contribuyendo a la construcción de la propia identidad personal frente al medio, respondiendo a la propiedad de homeostasis o morfostasis de la TGS según Ochoa de Alda (1995).

b) Estructurado

Lo mismo que cualquier sistema, la familia lleva consigo una estructura, una organización de la vida cotidiana que incluye unas reglas de interacción y una jerarquización de las relaciones entre sus componentes; también incluye unas reglas que regulan las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior y que indican quién pertenece y quién queda excluido del grupo familiar (Parson y Bales, 1955).

Es importante el conocimiento de estas reglas, tanto explícitas como implícitas, que condicionan las propias relaciones familiares, para conocer y comprender a la familia y sentar las bases de cualquier tipo de intervención sobre ella, pues pueden incidir de forma significativa en cómo la familia hace frente a los problemas de cada uno de sus miembros y a su propia problemática como grupo. Las reglas suelen ser acordes con los valores y creencias de la familia y regulan también la detección de las necesidades de sus miembros, la comunicación y las conductas de dar y recibir ayuda, que son de suma importancia para conocer la funcionalidad del sistema.

Las reglas responden a metarreglas, que son reglas de orden superior, como por ejemplo la que regula la posibilidad de cambiar, o no, las reglas, o como la que establece reglas diferentes en función del género. En concreto, la metarregla que regula el cambio es de suma importancia, pues si se opone al cambio, bloquea el desarrollo familiar, e incluso la posibilidad de cambiar, aunque el cambio suponga mejorar la calidad del sistema. En esta línea apuntan Watzlawick, Weakland y Fisch (1974) al hablar de la incapacidad de algunos sistemas para generar metarreglas que les lleven a reconocer las propias debilidades y cambiar sus metas, su roles o sus patrones de interacción.

c) Propositivo

Desde esta concepción más ecológica, se puede hablar de sistema evolutivo como otra característica del sistema familiar, que en la terminología empleada en psicología es análogo a “sistema propositivo”, es decir, orientado a la consecución de determinadas metas.

Las metas del sistema familiar son en principio asignadas socialmente, y luego interiorizadas; y son básicamente la protección y educación de los hijos y su integración en la comunidad como miembros activos.

Si bien esta doble meta es el denominador común de todas las culturas y momentos históricos, su concreción ha ido cambiando, y aún hoy es diferente en cada comunidad y en cada etapa de desarrollo de la familia.

Además, a pesar de que siempre se ha considerado a la familia como un sistema orientado principalmente a la protección y desarrollo de los hijos, la protección es una meta que se hace extensiva a todos los miembros de la familia, especialmente a aquellos más frágiles o vulnerables: enfermos, mujeres, ancianos..., de modo que en las sociedades occidentales se han ido creando leyes y sistemas de protección orientados a que la familia proteja y vele por los derechos de todos.

d) Autoorganizado

La familia plantea sus metas y los medios para lograrlas, de ahí que hablemos de un sistema autoorganizado. La familia es pues agente de su propio desarrollo, de sus propios cambios a través de estrategias, normas, recursos y procedimientos aportados por todos sus miembros, que van asimilando del mismo entorno en el que la familia se desenvuelve o bien de su particular historia familiar.

Además la autoorganización se une a la capacidad de retroalimentación, es decir, de recabar información sobre el proceso de desarrollo familiar, sobre los niveles de logro de las metas y sobre la eficacia de las reglas y de las estrategias activadas a tal efecto. La retroalimentación posibilita una autoorganización más eficaz, aunque no siempre las familias dominan estas competencias, y al valorar su funcionalidad surgen distorsiones cognitivas en la valoración de resultados o de medios, y encontramos resistencia al cambio para reorganizar el sistema.

e) Interacción

Los miembros de la familia permanecen en contacto entre sí a partir de una serie continua de intercambios que suponen una mutua influencia y no una mera causalidad lineal, sino bidireccional o circular, que tiende a mantenerse estable.

f) Abierto

Desde el punto de vista termodinámico y de la organización, los sistemas se clasifican en abiertos o cerrados, según se intercambie, o no, energía, materia o información con el exterior del mismo. Los sistemas vivos, como los organismos o los ecosistemas, se consideran sistemas abiertos, y también la familia se puede considerar como sistema abierto, en tanto que presenta unos límites permeables a la influencia de otros sistemas, como pueden ser la escuela o el barrio.

La familia, como sistema abierto, significa que está en continua interacción con otros sistemas. Existe, por lo tanto, una vinculación dialéctica respecto a las relaciones que tienen lugar en el interior de la familia y el conjunto de relaciones sociales; aquellas están condicionadas por los valores y normas de la sociedad de la cual la familia forma parte. (Espinal, Gimeno y González, 2005)

El tipo de relaciones establecidas incide de forma significativa en cómo la familia hace frente a las problemáticas de cada uno de sus miembros y de ella misma en su conjunto.

Pero al mismo tiempo dichas reglas condicionan las intervenciones sobre la familia, lo que en cierta medida dificulta la morfogénesis, o lo que es lo mismo, la tendencia del sistema a cambiar, en especial en familias con estructuras más cerradas, más jerarquizadas y con reglas de funcionamiento rígidas e incuestionables, resistencia que puede manifestarse en el propio repliegue de la familia hacia sí misma, rechazando toda intervención desde el exterior.

Lo mismo que cualquier sistema, la familia lleva consigo una estructura, una organización de la vida cotidiana que incluye unas reglas de interacción y una jerarquización de las relaciones entre sus componentes; también incluye unas reglas que regulan las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior y que indican quién pertenece y quién queda excluido del grupo familiar.

Los principales patrones de interacción disfuncional intervención, hemos de conocer cuáles son los patrones de interacción disfuncionales, y entre los más significativos podemos mencionar, siguiendo a Fishman (1990), los siguientes:

- Cismogénesis: Es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares. En ocasiones surge porque determinadas relaciones de simetría derivan en competitividad, otras veces como resultado de la toma de conciencia de uno de los miembros acerca de las grandes diferencias con el otro, lo que genera en el mismo un alto grado de insatisfacción. La falta de interés y desconocimiento de los otros unas veces, el descubrimiento de diferencias a las que se responde con intolerancia otras, y la existencia de todo tipo de emociones negativas, son las relaciones que alejan progresivamente a los miembros de la familia.

Aunque conviene puntualizar que, sin llegar a la cismogénesis, el distanciamiento moderado no es disfuncional, sino todo lo contrario, pues constituye una opción en la que muchas familias, por su propia idiosincrasia o por la etapa evolutiva que atraviesan, se sienten cómodas, satisfechas y competentes.

- Intrincación: Este término hace referencia a las relaciones que se caracterizan por una excesiva proximidad entre sus miembros, llegándose a anular el yo de cada uno de los miembros, no respetándose ni la intimidad ni la autonomía de cada uno de ellos. Las relaciones de fusión son el ejemplo más significativo. Aunque tampoco la proximidad moderada es disfuncional, sino que es, como sucedía en el caso del distanciamiento moderado, una opción que prefieren muchas familias a lo largo de todo su ciclo vital o en algunas etapas del mismo.

- Enmascaramiento: Consiste en una grave distorsión de la realidad por medio de pensamientos irracionales tendentes a la satisfacción de las propias necesidades. Sucede cuando por ejemplo por inseguridad personal, necesidad de afecto, para sentirse útil o para esconder la insatisfacción personal y familiar se enmascaran éstas con obsesiones por la limpieza y el orden, y se asume un rol de máximo interés por la familia, pero sabemos que detrás de la preocupación se esconde el rechazo y con frecuencia la intención de hacerles sentir culpables.

Un tipo de enmascaramiento que con frecuencia aparece en las familias con patologías es el denominado doble vínculo; se refiere a las relaciones diádicas, y es una ocultación de intensas emociones negativas hacia el otro, aunque con apariencia de afecto y protección, a las que se suma el mensaje implícito de no clarificar la contradicción establecida.

- Establecimiento de límites: Un claro establecimiento de los límites en las relaciones intrafamiliares aleja al sistema de dos posibles problemas, por una parte evita la intrincación y por otro lado la desvinculación de alguno de los miembros.
- Representación: Consiste en una puesta en escena de determinados guiones previamente estudiados por el asesor familiar, de cuya representación van a surgir los patrones disfuncionales instaurados en la familia, con el fin de hacerlos explícitos, cuestionarlos y rechazarlos como solución habitual.
- Desequilibrio: Debe dotar de una mayor autoridad, aunque tan sólo sea provisional, a uno de los componentes de la unidad familiar, con el fin de hacer el sistema más estable y funcional para todos. Cuando los adultos han perdido poder a costa del que ganan los hijos menores o adolescentes, es necesario romper ese equilibrio.

- Reencuadre: Es la aportación del experto familiar en el diagnóstico de la situación, ofreciendo una nueva visión de la realidad, de forma que se puedan ver o experimentar nuevos tipos de interacción más enriquecedores para cada uno de los miembros y para todo el sistema, ayudando así a una nueva reconstrucción personal del sistema. Cuando cada miembro de la familia tiene una idea diferente de lo que significa amor, o de lo que significa apoyo mutuo, es necesario conocer las percepciones de todos y hasta ofrecer una nueva percepción del amor y el apoyo existentes o deseados.
- Búsqueda de competencia: Con esta técnica lo que se pretende es activar y generar recursos en los componentes de la familia, ya que el incremento de los recursos personales puede tener una proyección intrafamiliar y a su vez una mejora en la calidad global del sistema.

2.4.2 Subsistemas familiares

La familia es un conjunto de elementos en el que se puede identificar la forma como se encuentran organizados funcionalmente, es decir, las pautas de interacción que han elaborado sus miembros en el curso del tiempo y que constituyen su estructura. Dicha estructura es determinada por los patrones sociales, económicos y políticos de cada país, inclusive de cada región, sin embargo, se puede establecer componentes universales como los son: los subsistemas.

Los subsistemas están formados mínimamente por dos personas que interactúan entre sí y que tienen funciones específicas, puede ser por sexo, edad, simpatía, necesidad, entre otros, pero mínimamente existen tres subsistemas básicos en una familia.

Subsistema conyugal

El inicio de la familia comienza con la unión de una pareja los nuevos compañeros traen consigo una serie de expectativas y valores conscientes e inconscientes que al inicio de la relación suele ser muy difícil su confrontación, pero poco a poco dichos puntos de fricción deberán adaptarse a las demandas contextuales modificadas, para establecer un nuevo

sistema que esté formado por sus propias reglas y valores, de tal manera se fijan límites que los protejan de las influencias de los Sistemas Familiares de donde provienen.

El Subsistema conyugal es una de las bases fundamentales de la familia, ya que, constituye un apoyo para el resto de los integrantes del sistema, sobre todo es vital para el crecimiento de los hijos, pues se constituye en el modelo en que los niños contemplan todo tipo de emoción como el efecto, cariño, odio, entre otros y lo que presencien se convertirá en parte de valores y expectativas.

Subsistema parental

Este Subsistema se fundamenta en el Subsistema Conyugal, e incluye la crianza de los hijos y las funciones inherentes como el afecto, la socialización, el cuidado y el estatus; a través de este Subsistema los hijos aprenden todo tipo de interacción, valores reglas que conformarán su personalidad.

El Subsistema parental tiende a modificarse a medida que lo hijos crecen, debido a que no pueden aplicarse las mismas reglas o desarrollarse las mismas funciones con hijos pequeños, adolescentes o adultos. (Mata, E. 2004)

Subsistema fraterno

Este Subsistema constituye para el ser humano el primer grupo de iguales donde participa activamente, en el que se dan gran diversidad de actitudes como la cooperación, el afecto, la rivalidad y esto permite que se cree en el individuo sentimientos de seguridad en sí mismo, de tal forma de que puede adaptarse poco a poco al juego y al trabajo en equipo.

2.4.3. Madre

Un adecuado despliegue de las funciones parentales resulta esencial para la constitución familiar, y cuanto mayor sea la distancia entre ellas y su cumplimiento efectivo por parte de los padres, mayores serán los conflictos en los integrantes del grupo familiar.

La madre cría a su hijo a través de sus dones de amor, expresados en sus caricias, en sus contenciones, en sus canciones de cuna, y en sus palabras afectivas.

Desde una perspectiva cultural constituye un elemento en la crianza de los individuos. El desarrollo fisiológico en el ser humano se complementa con la crianza familiar que posibilita el crecimiento integral ante la desventaja biológica con respecto a otras especies animales que no necesitan de cuidados extra para lograr sobrevivir por sí mismos durante los primeros momentos de vida, y por el contrario necesitan años de cuidados por parte de los padres, lo que establece de manera importante la prolongación del vínculo de apego que las madres humanas tienen sobre sus hijos (Cassirer, E, 1944)

2.4.4. Madre con discapacidad

En Chile, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) la distribución de la discapacidad por sexo presenta una gran diferencia con la distribución a nivel nacional. Mientras que en la población total del país las mujeres alcanzan el 50,5%, en la población con discapacidad el 58,2% son mujeres y sólo el 41,8% corresponde a varones con discapacidad. Es decir equivale a 1.204.576 mujeres y 863.496 hombres. (Instituto Nacional de Estadísticas, 2005).

Cómo se ha señalado recientemente, mayoritariamente en nuestro país las mujeres presentan el porcentaje más alto de discapacidad, lo cual se dificulta de sobre manera cuando son madres.

Las madres con discapacidad viven una doble segregación: primero, la resistencia de la sociedad y de sus familias a que sean madres y, segundo, la idea de que las personas con discapacidad son seres asexuados o estereotipos, es decir, que pasan prácticamente todo el día sentadas, sin realizar algún tipo de actividad que ayude el día a día en su hogar.

Aunque a las mujeres, en general, se les ha atribuido tradicionalmente el rol exclusivo de la maternidad apartándolas de la vida económica y laboral, las mujeres con discapacidad se han visto relegadas y excluidas en muchas ocasiones del desempeño de ambos papeles.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Paradigma investigativo

La presente investigación es de carácter interpretativo, ya que este paradigma se caracteriza por buscar explicaciones a sucesos de la vida diaria, profundizando en el porqué de los hechos. La principal característica de estas investigaciones, es que está orientada hacia el comprender y se puede utilizar en pequeños grupos de indagación, como es en este caso donde la investigación se encuentra basada en tres mujeres con RP y sus respectivas familias. A su vez, esta investigación no pretende realizar generalizaciones respecto al tema investigado y la pesquisa utilizada, ya que considera importante la relación existente por valores subjetivos y las familias, lo cual claramente será determinado por cada sujeto a investigar. Es por esto, que su principal fin es investigar e interpretar las familias de tal manera que la pesquisa utilizada quede completamente aislada e individualizada. (Pérez Serrano, Gloria; 1994)

3.2 Tipo de Investigación

La presente investigación es de tipo cualitativa, ya que según Gloria Pérez Serrano (1994), la investigación cualitativa se caracterizan por ser inductiva, considerando todas las perspectivas igual de importante, viendo a las personas investigadas como autónomas e independientes, no como un todo, es por esto que se considera su historia y vida personal. El investigador cualitativo tiene como principal meta evitar que su presencia pueda alterar a su(s) persona(s) de estudio, por lo mismo evita generar, causar algún tipo de prejuicio, dejando de lado al momento de entrevistar todo tipo de creencia e ideología. El investigador acá utiliza una observación natural y comprensiva, orientando el proceso de investigación desde datos reales y profundos, que dependerán de cada muestra utilizada.

“Este paradigma da lugar a un nuevo estilo de investigación más cercano a la vida y las situaciones de los sujetos. Investigar de manera cualitativa es operar con símbolos lingüísticos con el fin de reducir la distancia entre teoría y datos, entre contexto y acción.”. (Pérez Serrano, G; 2007)

Según las características vistas anteriormente, esto se puede reflejar de forma clara en la investigación, ya que se trabaja con tres familias distintas donde la madre presenta RP, las

cuales no se conocen, tienen realidades muy distintas, pero las une el hecho de que todas padecen de RP y una familia constituida por esposo e hijos. Sin embargo, sus valores y en la etapa de la vida en donde desarrollaron la RP no es igual, por lo que también su relación de cómo ven la enfermedad y la enfrenten hoy en día puede llegar a ser muy distinta. Es bajo este punto de vista, donde se refleja la idea de la investigación cualitativa, donde se tomará cada familia como un grupo distinto de estudio, respetando sin cuestionamiento sus valores y creencias, y obteniendo estas por medio de entrevistas, las cuales serán interpretadas posteriormente, donde no existirá modificación alguna de los datos obtenidos, ya que esta información concreta obtenida de los propios testimonios será fundamental para lograr alcanzar las conclusiones finales de la investigación acá ya propuesta.

3.3 Enfoque de la Investigación

El nivel de enfoque alcanzado en la siguiente investigación es de carácter exploratorio, la cual se plantea ante fenómenos que requieren ser analizados, ya que existe poca información sobre estos. (*Pérez Serrano, G. 1994*)

Se decidió considerar este nivel de profundidad en la investigación, debido a que es un área que no cuenta con muchos antecedentes previos, es un tema poco investigado, lo cual dificulta la capacidad de generar supuestos investigativos precisos, ya que todas las investigaciones previas existentes, están enfocadas de forma independiente, es decir, existen algunas que hablan sobre discapacidad, como otras de RP, sin embargo, no existe información complementaria que se centre en abarcar todos los puntos que en esta investigación se están considerando.

3.4 Diseño de la Investigación

La presente investigación se llevara a cabo por medio de estudios de caso, lo cual según Pérez Serrano se caracteriza por tener un enfoque ideográfico, es decir, se encuentra enfocado a analizar la realidad de manera singular sin generalizar, de la misma manera que se realiza en la presente investigación, donde se analiza de forma individual cada subsistema del grupo familiar. A su vez, es de carácter descriptivo, donde se considera el contexto y todo tipo de antecedentes que puedan influir en las conclusiones finales, lo cual luego lleva a inducir para poder generar supuestos investigativos. Según lo dicho anteriormente, los investigadores

tienen una actitud participante en la investigación, para poder describir de forma detallada características del contexto del estudio de caso, es por eso que al momento de realizar la entrevista, se privilegiara el poder realizarla en el propio hogar del sujeto de estudio, de lo contrario en un lugar que para él sea cómodo. Finalmente, el estudio de caso, es de carácter heurístico esto significa que se pueden descubrir nuevos significados o hipótesis, como también re confirmarse lo ya existente. (Pérez Serrano, G. 1994)

Dentro de las principales características del estudio de caso, que influyen directamente en la investigación a realizar, es que permite estudiar fenómenos desde muchas variables, según sus contextos y antecedentes y es un método de exploración más profundo, lo cual permite tener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, desenmascarando prejuicios. La recopilación de información por medio de estudio de casos, puede ser simple o múltiple, lo cual tendrá relación con la cantidad de pesquisa que se utilizará para esto, en este caso es múltiple, ya que los grupos a investigar son más de dos. También se clasifica según En función del momento en que se realiza la recogida y análisis de los datos, lo cual puede ser “*en vivo*” como “*post facto*” (Pérez Serrano, G. 1994), en este caso, la recopilación de información será “en vivo”, ya que se realizara en el mismo hogar de los estudios de casos, con personas que viven con RP y viven a diario los efectos que esto trae en su familia, no se recopilara información “post- facto” ya que esto se refiere a que se realiza la investigación, una vez ya vivida la situación por parte de la pesquisa de estudio, enfocándose en una experiencia pasada.

Los pasos que se utilizan para la elaboración del estudio de caso son:

- Selección y definición del caso.
- Elaboración de una lista de preguntas.
- Localización de las fuentes de datos.
- Análisis e interpretación.
- Elaboración del informe.

3.5 Contextualización

El contexto de las personas investigadas y sus familias, se centra en la Región Metropolitana de Santiago de Chile, ya que según el CENSO creado por el INE, con ayuda de SENADIS en el año 2012, establece que la región con mayor población que presenta algún tipo de discapacidad, se concentra en la región Metropolitana, con un total de 705.458 habitantes en situación de discapacidad. Mientras que el CENSO del año 2004, establece que 119.729 mujeres, es decir, un 64,88% poseen discapacidad visual.

Bajo los antecedentes descritos anteriormente, es que se decide investigar a tres sujetos, de la Región Metropolitana, pero de distintas comunas. El primer sujeto a investigar y su familia corresponden a la comuna de Maipú, específicamente al sector de Ciudad Satélite. El sector donde reside la familia no presenta rasgos de vulnerabilidad, por el contrario, se evidencia un sector acomodado y residencial, caracterizándose por tener lugares de áreas verdes, condominios, villas y comercio de carácter familiar, a su vez es un lugar relativamente nuevo dentro de la comuna, con 33 años desde su creación. (*Revista Satélite, 2014*)

El segundo sujeto y su familia corresponden a la comuna de Puente Alto. El contexto donde se encuentra ubicada esta familia es vulnerable, específicamente una población. Cercano al lugar no se encuentra ninguna estación de metro, por lo que la única forma de llegar de manera directa es a través de micro o locomoción colectiva. La mayoría de la gente que vive en la zona es adulta (edad entre los 30 y 44 años), seguida por un alto porcentaje de jóvenes de 14 años hacia abajo. (INE, 2012)

La mayoría de las personas que viven ahí son mujeres, con una prevalencia de 51% versus un 49% de hombres. La calidad de vida está evaluada en un 3.3 con un máximo de 10 puntos, por lo que no es una zona que cuente con altos índices de seguridad ciudadana, ítem que cataloga en el puntaje ya señalado al contexto. (INE, 2012).

Las casas que se encuentran en esta zona son de estado vulnerables, algunas están construidas de material ligero y otras no presentan las terminaciones correspondientes en sus hogares (algunas sin rejas en el patio delantero, otras con techos a medio construir o con dos materiales diferentes, etc...).

El tercer sujeto y su familia corresponden a Peñaflor.

El contexto donde se encuentra ubicada esta familia es de rango medio, no se encuentra en una zona vulnerable o altamente peligrosa. Debido al lugar donde se ubica no hay estaciones de metro cerca, por lo que la única forma de llegar es tomando micros de la línea “*Talagante*” desde estación central o la avenida pajaritos que abarca Maipú y conecta directamente con camino Melipilla.

El 26,2% son personas de edades entre los 30 y los 44 años, por lo que prevalece una población de tipo adulta. (INE, 2012).

La mayoría de las personas que viven ahí son mujeres, con una prevalencia de 51% versus un 49% de hombres. La calidad de vida está evaluada en 2.4 puntos de un máximo de 10, y se debe principalmente a que presenta problemas de conectividad con otros lugares, no cuenta con variados tipos de transporte lo que dificulta de sobre manera la movilización dentro de la zona y hacia partes externas. (INE, 2012).

Las casas que se encuentran en esta zona son de buen material, presentan una infraestructura adecuada y cuentan con las terminaciones necesarias para hacer de ellas un lugar estable donde vivir.

3.6 Sujetos de estudio

Los criterios utilizados, para poder seleccionar cada sujeto de estudio, fueron cinco, los cuales son: Ser mujer entre 40 y 50 años, padecer de RP, vivir dentro de la RM, estar casada y tener hijos, ya que bajo la clasificación de estos criterios se podrá analizar los efectos que se generan en los subsistemas familiares cuando la madre posee RP.

No se considera si en este instante la mujer se encuentra casada, divorciada o separada de hecho, pero si es importante que al momento en que comenzó a desarrollarse la enfermedad haya estado casada viviendo con su cónyuge.

La primera mujer de la familia se encuentra dentro de las características dichas anteriormente, tiene 45 años, posee RP diagnosticada desde hace 15 años, vive dentro de la región metropolitana, específicamente en la comuna de Maipú. Su estado civil es casada y tiene dos hijos, ambos profesionales y un nieto de 3 años con el cual también vive y ayuda a cuidar, mientras que la madre del nieto (hija mayor) trabaja y estudia.

La mujer de la segunda familia presenta características descritas anteriormente, cumple con el rango etario ya que tiene 46 años, vive dentro de la región metropolitana, específicamente Puente Alto, padece RP diagnosticada hace un par de años, actualmente su estado civil es casada y tiene 2 hijos (vive con ambos).

La mujer de la tercera familia tiene 41 años (cumpliendo con el rango etario solicitado), vive dentro de la región metropolitana, específicamente en Peñaflor, padece de RP diagnosticada hace unos 20 años aproximadamente, está casada actualmente y tiene 2 hijos que viven con ella.

3.7. Instrumento de investigación

Para este tipo de investigación se utiliza la entrevista como instrumento, ya que, se considera una herramienta confiable debido a que la información que se extrae viene directamente de la persona. El entrevistador, puede ir recogiendo información en el momento, pudiendo captar opiniones, sensaciones y estados de ánimo de la persona que es entrevistada enriqueciendo la información y facilitando la consecución de los objetivos propuestos.

Según Gloria Pérez Serrano (2008) este tipo de investigación suele requerir más tiempo que otros enfoques para estudiar el problema y elaborar un buen diagnóstico de la situación, es por esto que se enfrenta en dar sentido a los datos y análisis de los mismos. Dar sentido a los datos cualitativos significa reducir los datos recogidos a través de las notas de campo, entrevistas en profundidad, observación, etc, hasta llegar a una serie de categorías que permitan estructurar, analizar los datos y llegar a unas conclusiones comprensivas.

En la presente investigación se entrevista a tres familias, donde por medio de este instrumento se recopilarán los datos más relevantes que permitirán determinar si existen modificaciones o alteraciones dentro de los subsistemas familiares.

La entrevista es llevada a cabo en el contexto donde se desenvuelven cotidianamente las mujeres que presentan RP, es decir, en sus hogares, ya que, es un ambiente que permite confianza con las personas a entrevistar así como también poder captar en el momento aquellos aspectos que se consideren relevantes como movimientos, facciones etc...

El instrumento que se utiliza es una entrevista diseñada para madres que presentan RP, donde se pretenden rescatar aquellos aspectos más relevantes que indiquen las principales características del núcleo familiar, así como también las relaciones entre los tres subsistemas familiares correspondientes. (Véase anexo 1)

3.8. Validación del Instrumento

El proceso de validación del instrumento fue realizado por dos profesionales, el primero lo llevo a cabo Javiera Baeza Rabanal, profesora en Educación Diferencial con especialidad en problemas Visuales, titulada de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación (UMCE) y actualmente desempeñándose como Coordinadora del Programa de integración del liceo 7 “*José Toribio Medina*” de Ñuñoa. Quién después de una semana de conocer y estudiar el tema de investigación previamente acá ya presentado, realizó sugerencias de modificaciones respecto al vocabulario utilizado, aprobando de esta manera el instrumento presentado. (Véase anexo 2)

Por otro lado, el instrumento fue analizado por Ana Carrasco Licenciada en sociología y socióloga de la universidad de playa ancha, quien se ha desempeñado trabajando en SENAME en el programa de libertad asistida especial PLAE Valparaíso – Casablanca, también como analista del departamento de hogares del INE, luego como coordinadora de capacitación en fundación Emplea de Valparaíso, Posterior a eso como coordinadora de sede de Valparaíso en la capacitación laboral para jóvenes en situación de discapacidad otorgado por FUNDALURP y SENCE y finalmente hoy ejerce como coordinadora técnica del centro de certificación de competencias laborales de la Universidad Técnica Federico Santa María. La aprobación del instrumento por parte de Ana, se llevó a cabo en un tiempo aproximado de dos semanas, donde la experta en investigación conoció y estudio respecto a la tesis ya planteada y la enfermedad que esta lleva a cabo, para luego de esta manera poder conocer de forma clara lo que se está investigando. La mayor parte de las correcciones por parte de la experta, se encontraban relacionadas al planteamiento de las preguntas, donde las sugerencias se enfocaban a que estas preguntas tuvieran directa relación con los objetivos establecidos en la investigación. (Véase anexo 3)

La elaboración del instrumento es creación propia de las autoras de esta investigación. Se sacaron algunos ejemplos por medio de internet acerca de entrevistas para tener referencias

respecto a la primera parte del instrumento, dónde se busca recopilar los antecedentes de las personas entrevistadas. (Véase anexo 4)

Las preguntas que van orientadas en base a los diferentes subsistemas y lo que se pretende encontrar en cada uno de ellos, son realizadas en base a los objetivos generales de la investigación. Cada uno de ellos está enfocado en un elemento diferente, por lo que cada pregunta que se pretende realizar a cada una de las entrevistadas, apunta directamente a lo que se pretende encontrar.

3.9- Análisis

Para el análisis se usa análisis de contenido que según el autor Bardin (1986) es un conjunto de instrumentos metodológicos, aplicados a lo que él denomina como «discursos» (contenidos y continentes) extremadamente diversificados. El factor común de estas técnicas múltiples y multiplicadas -desde el cálculo de frecuencias suministradoras de datos cifrados hasta la extracción de estructuras que se traducen en modelos- es una hermenéutica controlada, basada en la deducción: «la inferencia». En tanto que esfuerzo de interpretación, el análisis de contenido se mueve entre dos polos: el del rigor de la objetividad y el de la fecundidad de la subjetividad. Disculpa y acredita en el investigador esa atracción por lo oculto, lo latente, lo no aparente, lo potencial inédito, lo «no dicho», encerrado en todo mensaje. Según este autor, el mayor interés de este útil «polimorfo y polifuncional» que es el análisis de contenido, reside (aparte de sus funciones heurísticas y verificativas) en la obligación que impone de prolongar el tiempo de latencia entre las intuiciones o hipótesis de partida y las interpretaciones definitivas. Los procedimientos de análisis de contenido obligan a fijar un tiempo entre el estímulo-mensaje y la reacción interpretativa (Bardin, 1986), desempeñando el papel de «técnicas de ruptura» frente a la intuición fácil y azarosa. Esta técnica se constituye en un instrumento de respuesta a esa curiosidad natural del hombre por descubrir la estructura interna de la información, bien en su composición, en su forma de organización o estructura, bien en su dinámica. Esta técnica centra su búsqueda en los vocablos u otros símbolos que configuran el contenido de las comunicaciones y se sitúan dentro de la lógica de la comunicación interhumana.

Para poder llevar a cabo el análisis de las entrevistas aplicadas a las familias, se diseña el siguiente cuadro, donde se establece el núcleo temático, las categorías y finalmente aquellas

subcategorías que lo componen, de modo tal, que los respectivos análisis a realizar no resulten complejos para su respectivo análisis.

Cuadro 1

Núcleo temático	Categorías	Subcategorías
Efectos generados en el subsistema familiar cuando la madre desarrolla Retinitis Pigmentosa	- Problemáticas en el subsistema conyugal	<ul style="list-style-type: none"> • Participación conyugal. • Relación conyugal.
	- Modificaciones en el subsistema fraternal	<ul style="list-style-type: none"> • Efectos en la relación entre hermanos. • Cambios en la actitud de los hijos frente al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa de la madre.
	- Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en la relación con los hijos en la vida diaria. • Modificaciones en la relación madre e hijos posterior a la adquisición de la Retinitis Pigmentosa. • Reacción de los hijos al conocer la enfermedad de la madre.

Cuadro creado por autoras de la investigación

Para el desarrollo del análisis se hicieron en tres etapas: Análisis descriptivo; análisis interpretativo y análisis explicativo.

Análisis descriptivo

En este análisis se desarrollan las subcategorías. Estas corresponden o son extraídas a partir de las diferentes preguntas existentes en el instrumento, es decir, se lee cada interrogante y se agrupan aquellas ideas que son similares o que pretenden entregar la misma información para dar origen a cada subcategoría.

Además, para poder desarrollar este análisis, es necesario extraer fragmentos de las entrevistas que aludan a la subcategoría expuesta. Podemos encontrar en algunos comentarios de todas las entrevistadas o bien de dos o solo una. Posterior a eso, se parafrasea lo dicho o lo extraído de las entrevistas para dar paso a la síntesis de este análisis, y de esta manera, recopilar los mayores antecedentes posibles.

Análisis interpretativo

Para poder realizar este segundo análisis se utilizan los objetivos específicos de la investigación, de esta manera se obtienen las categorías que dan paso a su respectivo análisis.

La realización de estas categorías tiene por finalidad triangular la información por medio del marco referencial y documentos políticos o normas, que aludan a las categorías seleccionadas en la investigación.

Análisis explicativo

Este análisis, tal y como su nombre lo dice tiene por finalidad explicar los sucesos o fenómenos descubiertos por medio de las entrevistas realizadas.

Acá lo que se abarca es el núcleo central del cuadro de categorización, es decir, el objetivo general de la investigación.

3.10 Aspecto ético de la investigación

Para lograr llevar a cabo la presente investigación se siguió un protocolo respecto a la recopilación de información y datos, para esto se tuvo que realizar un primer encuentro telefónico con las entrevistadas, donde se les comento quiénes éramos, cual era nuestra intención en esta memoria y se les aclaró que todo era de carácter confidencial, donde finalmente tendrían acceso a la memoria realizada. Ante esto es importante recalcar que los

contactos existían desde antes con ellas, lo cual fue gracias a prácticas de intervención otorgadas por la misma universidad. Luego de dos meses de aquel contacto telefónico se obtuvo un segundo, donde se fijó una fecha y hora de reunión para poder aplicar los instrumentos. Una vez establecida la fecha se realizó la reunión con la entrevistada y se lograron recopilar los datos necesarios utilizados en la investigación.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS

4.1. Análisis descriptivo

El análisis descriptivo de la investigación, se presenta por medio de diferentes cuadros donde en cada uno de ellos se da a conocer una subcategoría correspondiente a cada subsistema; conyugal, fraternal y parental, con la intención de extraer aquellos antecedentes que se consideren más relevantes y oportunos para lo que se busca encontrar en cada uno de ellos.

Categoría: Problemáticas en el subsistema conyugal

Cuadro 2

Problemáticas en el subsistema conyugal		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Participación conyugal	<p><i>“(…) La verdad es que ha sido un apoyo fundamental, me ha apoyado en todo proceso, de hecho el me ayudo a buscar alguna fundación o algo donde se conociera mi enfermedad. Si a veces creo que él la pasa más mal que yo, especialmente cuando ando mal, cuando no tengo ganas ni de levantarme, pero se hace el fuerte, se da ánimo para darme a mí, lo sé porque lo conozco (…)”</i> (E3)</p>	<p>La entrevistada comenta que su esposo ha sido un apoyo fundamental, incluso la ha ayudado a buscar fundaciones. Piensa que su esposo pasa por malos momentos, iguales o más difíciles que ella.</p>
	<p><i>“(…) Como dije anteriormente ha influido en todo, él se preocupa de cada detalle que yo necesito, incluso como te mostraba me ha acomodado la casa de acuerdo a lo que yo veo, me marca cosas, trata de ir a todos los controles médicos, él es mi máximo apoyo (…)”</i> (E3)</p>	<p>La entrevistada expone que su pareja se preocupa de todo lo que ella necesita, realizando adaptaciones de su entorno y acompañándola a controles médicos.</p>

	<p><i>“(…) Antes de que falleciera era un apoyo fundamental para mí, no solo como pareja, sino que como compañero, era mi hombro para llorar cuando decaía, él me ayudaba a sacar fuerzas de donde había veces que yo, pucha, sentía que no las tenía, me hace mucha falta, mucha (...)” (E1)</i></p>	<p>La entrevistada comenta que su esposo fallecido fue un apoyo fundamental, no solo como pareja sino que también emocionalmente, le hace mucha falta.</p>
	<p><i>“(…) Cuando supe que tenía Retinitis Pigmentosa me costó contarle a mi marido, en un comienzo él me apoyó bastante, estuvo muy presente en las primeras etapas donde casi no se percibía la presencia de la enfermedad, sin embargo, después cuando mi ceguera comenzó a aumentar, la participación de él fue cada vez menor lo que ocasionó que nos separáramos (...)” (E2)</i></p>	<p>La entrevistada expone que fue complicado contarle a su pareja. Quien la apoyo bastante en un comienzo, sin embargo, con el avance de la enfermedad su participación fue cada vez menor, llegando a separarse.</p>

Síntesis

De lo comentado por las entrevistadas, surgen temas relacionados a la participación conyugal. Uno de ellos es el apoyo brindado por los maridos de las entrevistadas, es decir, tuvieron una participación activa del proceso (en el caso de dos entrevistadas) en la adquisición de la Retinitis Pigmentosa. Ellas señalan que sus esposos fueron y han sido un apoyo fundamental para este proceso, incluso uno de los esposos se ha hecho presente respecto a la ayuda relacionada con la discapacidad como por ejemplo, la búsqueda de fundaciones. Por otro lado, una de las entrevistadas que expuso el apoyo brindado por su marido señaló que fue no sólo un apoyo como pareja, sino que también emocionalmente, sin embargo, el falleció, haciéndole mucha falta.

Una de las entrevistadas, señaló que fue bastante complejo contarle a su pareja en un comienzo cuando la Retinitis Pigmentosa había sido detectada. En sus inicios, él la apoyó bastante, sin embargo, con el avance de la enfermedad su participación fue cada vez menor, lo que ocasionó el poco apoyo y finalmente, la separación.

Cuadro 3.

Problemáticas en el subsistema conyugal		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Relación conyugal	“(…) <i>Nuestra relación siempre fue buena, y cuando me enteré de la enfermedad siento que mejoró aún más, nos complementamos mucho más, se generó muchas más confianza de la que ya había (…)</i> ” (E1)	La entrevistada comenta que la relación siempre fue buena y luego de enterarse de la enfermedad mejoró aún más, generándose más confianza.
	“(…) <i>Yo creo que la relación mejoro, él siempre ha sido trabajólico, pero desde esa vez que cambio su actitud y siempre trata de que pasemos tiempo juntos (…)</i> ” (E3)	La entrevistada expone que la relación con su marido mejoró, cambiando su actitud, pasando más tiempo con ella.
	“(…) <i>En un comienzo de la enfermedad la relación no se vio mayormente afectada porque los síntomas no eran notorios, entonces mayormente no afectaba. Con el paso de los meses, sentía distante a mi pareja, cada vez me ayudaba menos en las cosas de la casa, no estaba preocupado por sus hijos, tampoco por lo que me pasaba a mí.</i> <i>Las principales dificultades que fuimos presentando fueron discusiones constantes, me comenzó a sacar en cara que los problemas eran por culpa de la enfermedad que tenía, que así como me encontraba yo, nada podría ser como antes. Fue doloroso asumirlo, aceptarlo, pero no hubo nada más que hacer (…)</i> ” (E2)	La entrevistada comenta que en un comienzo la relación no se vio mayormente afectada. Con el paso de los meses su pareja era cada vez más distante, no preocupándose por ella y sus hijos. Las principales dificultades que presentaron fueron discusiones constantes, culpándola a ella de todo debido a su enfermedad. Cuenta que fue doloroso, pero no había nada más que hacer.

Síntesis

De lo expuesto por las entrevistadas frente a la relación conyugal surgen dos situaciones que se evidencian de las respuestas entregadas, una de ellas es la mejora de la relación con sus maridos y la otra parte, un quiebre de la relación.

Una de las entrevistadas comentó que la relación de ambos siempre fue buena, cuando ella se enteró de la enfermedad que tenía todo mejoró aún más, se complementaron mucho mejor logrando que se generara mucha más confianza de la que ya tenían. De igual forma, otra de las entrevistadas expuso que la relación (al igual que la otra mujer) había mejorado, incluso su esposo desde que supo que ella había adquirido la enfermedad ha mostrado un cambiado de actitud, intentando compartir la mayor cantidad de tiempo juntos.

Sin embargo, la otra mujer entrevistada comentó que en un comienzo de la enfermedad la relación no se vio mayormente afectada porque los síntomas no eran notorios. Con el paso de los meses, su pareja se volvió distante, no la ayudaba a realizar cosas de la casa, no se preocupaba por sus hijos y mucho menos de ella. Las principales dificultades que fueron presentando eran discusiones constantes, la culpaba a ella de todo debido a la enfermedad que tenía.

Cuadro 4.

Modificaciones en el subsistema fraternal		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Efectos en la relación entre hermanos	“(…) <i>Mis hijos siguen haciendo su vida de manera habitual, entre ellos nunca han existido grandes problemas, pelean como cualquier pareja de hermanos, pero no pasa más allá de eso (…)</i> ” (E2)	La entrevistada comenta que sus hijos hacen su vida habitual. Nunca han existido grandes problemas, pelean como cualquier pareja de hermanos.
	“(…) <i>Creo que se ha visto afectada a raíz de esta enfermedad, situación de manera más positiva que negativa. Yo los siento mucho más unidos que antes</i> ” “(…) (E1)	La entrevistada expone que se ha visto afectada de manera positiva. Están más unidos que antes.
	“(…) <i>Ambos viven hoy en día conmigo, tienen una comunicación súper fluida entre ellos, una relación muy linda, de vez en cuando pelean, pero es porque al fin y al cabo tiene diferencia de edad y dos hombres es un poco agotador a veces jajaja (…)</i> ” (E1)	La entrevistada comenta que ambos viven con ella. Tienen una comunicación fluida entre ellos, que pelean de vez en cuando debido a la diferencia de edad.
	“(…) <i>Me duele decirlo, pero creo que ha afectado para mal... Y me duele, no sé qué más hacer, porque mi hijo menor es enfermero, conoce bien de la enfermedad porque la averiguo hartó últimamente y es igual que su papa, siempre muy atento conmigo, pero mi hija tiene una reacción extraña, es fría, a veces indiferente, no se ... siento que me tiene rabia a veces y esta actitud de ella, provoca muchas discusiones entre ellos, provoca muchas peleas en ellos (…)</i> ” (E3)	La entrevistada expone que la relación ha afectado negativamente. Su hijo menor es enfermero, por lo que conoce bien la enfermedad como su papá, en cambio su hija es extraña y fría. Esa actitud de ella provoca discusiones entre ellos.
	“(…) <i>Es una relación como tormentosa, se aman y se odian al mismo tiempo, no se entienden, el menor no entiende que su hermana sea así y su hermana al ser mayor dice que ella desde chica fue quien me vio más mal, que en un comienzo de la enfermedad solo me</i>	La entrevistada comenta que es una relación tormentosa, no se entienden. Su hija le dice que en un comienzo solo se preocupaba de ella, que es

preocupe de mí, que soy hasta egocéntrica y debo ver mi enfermedad de otra forma... La comunicación es buena, mientras no estén peleados (...)" (E3)	egoísta. La comunicación es buena, mientras no pelean.
--	--

Síntesis

Frente a lo comentado por las entrevistadas en relación a los efectos en la relación entre hermanos luego de que la madre adquiriera Retinitis Pigmentosa surgen dos realidades: la unión entre ellos y la otra parte, la separación y los conflictos.

Dos de las mujeres entrevistadas comentaron que entre sus hijos no existen grandes problemas, más que peleas comunes entre hermanos, de hecho una de las mujeres vive con ambos hijos, quienes tienen una comunicación fluida entre ellos, exponiendo que la adquisición de la enfermedad los ha afectado de manera positiva.

La tercera de las entrevistadas, comentó que la relación los afectó de manera negativa. Su hijo menor es enfermero, por ende, comprende y conoce muy bien la enfermedad al igual que su padre, sin embargo, su hija es fría y le ha dicho que en un comienzo de la enfermedad no se preocupaba de nadie más que de ella, llegando incluso a llamarla egoísta.

Cuadro 5.

Modificaciones en el subsistema fraternal		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Cambios en la actitud de los hijos frente al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa de la madre.	<p><i>“(…) Mi hijo mayor es ya prácticamente independiente, él trabaja aparte de estudiar, siempre ha sido súper esforzado, me ayuda a pagar cuentas en la casa y eso la verdad ha sido un gran apoyo para mí porque es una de las cosas más difíciles de sobrellevar.</i></p> <p><i>Mi hijo menor, por medio de un amigo se metió a trabajar de empaque a un supermercado, él ha sido muy responsable con este proceso, apoya mucho a su hermano y al igual que él aporta con dinero para la casa, los amo (...)” (E1)</i></p>	<p>La entrevistada comenta que su hijo mayor es independiente. La ayuda a pagar cuentas, siendo un gran apoyo para ella.</p> <p>Su hijo menor, trabaja de empaque en un supermercado y aporta con dinero para la casa.</p>
	<p><i>“(…) Se han unido mucho más, y me han apoyado demasiado, más de lo que yo pensé que iban a hacerlo, creo que igual entiendo si se hubiesen sentido mal, al fin y al cabo no podemos hacer las mismas cosas que hacíamos antes como familia, todo ha cambiado (...)” (E1)</i></p>	<p>La entrevistada expone que sus hijos se han unido y apoyado mucho más. Ella entiende que ellos se hubiesen sentido mal, ya que, no pueden hacer las mismas cosas de antes.</p>
	<p><i>“(…) Ambos me apoyan mucho, tenemos comunicación constante y siempre me están preguntando como estoy, como me siento. Con esto, siento que se han vuelto más responsables de lo que eran, están súper preocupados de sus estudios, y cuando me hablan de eso me dicen que lo hacen por mí, para que yo me sienta orgullosa de ellos (...)” (E2)</i></p>	<p>La entrevistada comenta que ambos lo han apoyado mucho. Se han vuelto más responsables, y preocupados de sus estudios, diciendo que lo hacen por ella, para que se sienta orgullosa.</p>
	<p><i>“(…) Cuando a mí me diagnosticaron la enfermedad ellos eran chicos, muy chicos, entonces siempre han estado consciente de que la mamá tiene esto, pero a medida que fueron creciendo y fueron teniendo</i></p>	<p>La entrevistada expone que sus hijos eran pequeños cuando le diagnosticaron su enfermedad, estando conscientes siempre de eso.</p>

consciencia de mis bajas visuales fueron tomando otra actitud, el menor siempre cuidándose, me acompaña a veces hasta los exámenes porque él entiende más de lo que me hablan y hace preguntas, se interesa bastante en el tema. La mayor también me ayuda en cosas, coopera en el hogar, pero tenemos muchos roces, muchas discusiones y eso a veces hace que sea más fría, quizás hiriente (...)" (E3)

Al ir creciendo, el menor la cuidaba y acompañaba. La mayor de los hijos también la ayudaba, pero tienen diferencias, haciendo que sea más fría e hiriente.

Síntesis

En relación a los cambios en la actitud de los hijos frente al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa de la madre, las entrevistadas comentaron en dos situaciones el apoyo por parte de sus hijos, y por otro lado las diferencias que se generan entre ellos a causa de uno de los hijos.

Una de las mujeres entrevistadas comentó que su hijo mayor es independiente, trabaja y estudia. La apoya a pagar las cuentas de la casa, al igual que su hijo menor, quien trabaja en un supermercado aportando dinero para el hogar.

Otra de las entrevistadas comentó que ambos la han apoyado mucho. Se volvieron más responsables y preocupados de sus estudios.

La tercera mujer entrevistada en cambio, expuso que sus hijos eran pequeños cuando le diagnosticaron su enfermedad, por lo tanto, estuvieron conscientes siempre de la enfermedad de ella. Al ir creciendo, el menor la cuidaba y acompañaba, sin embargo, a pesar de que la hija mayor también la ayudaba, tenían muchas diferencias, ocasionando una actitud fría e hiriente de su parte.

Cuadro 6.

<i>Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental</i>		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Dificultades en la relación con los hijos en la vida diaria.	<i>“Uuuuh...ha sido súper difícil, porque hay cosas que antes hacía con mucha facilidad y hoy me cuestan. Llevarlos al colegio y prepararles el almuerzo es algo cotidiano, que a mí me cuesta mucho, me he quemado hartas veces tratando de cocinar, mantener el orden y aseo ha sido muy complicado.” (E2)</i>	La entrevistada comenta que una de sus mayores dificultades en la relación con sus hijos es lo complicado que se ha transformado el no poder realizar las cosas de la vida diaria con el fin de poder ayudarlos.
	<i>“Una de las cosas donde mayormente he presentado complicaciones es en las tareas del colegio, actualmente ambos están grandes, pero muchas veces me pidieron ayuda con sus tareas y no pude hacerlo, en esos momentos me sentía sumamente frustrada.” (E2)</i>	La entrevistada resalta que una vez desarrollada su enfermedad, presento dificultades en la relación con sus hijos en cuanto al apoyo académico que estos necesitaban.
	<i>“...Cada vez me cuesta cocinar un poco más, pero es por el tema de tener que picar verduras o pelar cosas, me cuesta bastante, así que a veces eso me lo dejan listo en la noche mi esposo o mi hija. Me dificulta, me apena no poder ayudar más a mis hijos, a mi nieto, me pone mal a veces cuando llega la noche y sé que si salgo a la calle o no hay luz en un lugar ando completamente perdida.” (E3)</i>	La entrevistada comenta claramente, que le dificulta el no poder cooperar más en ciertas cosas a su familia.
	<i>“Lo más difícil fue comenzar a darme cuenta que nunca más volvería a ser como antes, me ha costado mucho asumir lo que tengo, asumir que estoy viendo cada vez menos, que debo usar bastón, me aterra salir y que la gente me vea caminando así, entonces más temor me daba con mis hijos porque ellos me veían y me ven a</i>	La entrevistada comenta que la mayor dificultad que ha tenido con sus hijos una vez declarada la enfermedad, fue el poder comprender que ya no podría realizar las mismas cosas de antes y

diario, si o si se daría cuenta de que las cosas de antes ya no las puedo hacer igual. Me costaba tanto poder lavar la loza, hacer comida, entonces cuando vi que eso ya me pasaba la cuenta decidí que mis hijos comenzaran a ayudarme y empezamos a hacer cosas juntos...” (E1)

que sus hijos lograran tomar conciencia de esto.

Síntesis

En los casos presentados por las tres entrevistadas, todas coinciden en que han desarrollado grandes dificultades en cuanto a la relación del día a día con sus hijos, especialmente en las labores del diario vivir, aun así todas lo enfocan en su contexto o realidad.

En el primer relato, la entrevistada número dos, resalta que lo más dificultoso para ella fue el no poder apoyar a sus hijos en el ámbito académico, como también en los quehaceres del hogar. De la misma manera la tercera entrevistada, comenta lo difícil que ha sido para ella tener que asumir el que depende de otras personas, como por ejemplo su hija para poder realizar labores de la vida diaria, y que ya no puede ayudarla como antes en relación a la crianza de su nieto.

Sin embargo, la primera entrevistada comenta que vivió la misma situación, negándose en un principio al tener que acudir a terceros, sus hijos, o a que ellos mismos se dieran cuenta de la situación en la que se encontraba su madre, pero después de un tiempo y por causa de la necesidad del momento ha tenido que asumirlo todo, logrando solicitar ayuda a sus hijos para realizar las labores del día a día.

Cuadro 7

<i>Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental.</i>		
Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
Modificaciones en la relación madre e hijo, post Retinitis Pigmentosa.	<i>“Mi hijo desde que tiene consciencia clara sobre la enfermedad me sobreprotege mucho, a veces más de lo que debería...” (E3)</i>	La entrevista comenta de que una de las mayores modificaciones que ha existido en la relación entre ella y su hijo, es el aumento de sobre protección por parte de él hacia ella.
	<i>“... y mi hija mayor en ocasiones siento que me desafía a realizar más cosas o cosas nuevas, me desafía a que no me hunda , que asuma lo que ocurre.”(E3)</i>	La entrevistada, comenta que la relación con su hija, post desarrollo de la enfermedad, ha sido un poco más desafiante, destacando que su hija suele desafiarla a realizar nuevas cosas como también a asumir su enfermedad y los cambios que esta conlleva.
	<i>“A partir de todas las dificultades que fui presentando, tuve que tomar una de la decisiones más difíciles que he enfrentado, vivir sin mis hijos. Me di cuenta que todo se estaba haciendo cada vez más difícil, entonces conversé con mis padres y ellos aceptaron que mis hijos vivieran con ellos. Arrendé una pieza con unos ahorros que tenía, y vivo cerca de ellos. Ha sido difícil, pero es lo mejor que pude hacer, que vivieran con quienes pueden constantemente ayudarlos sin tantos problemas.”(E2)</i>	La entrevistada comenta que una vez más desarrollada su enfermedad, tuvo que realizar una de las decisiones más difíciles en su vida que fue el dejar de vivir con sus hijos, para que estos fueran a vivir con sus abuelos, ya que sentía que no podía ayudarlos constantemente de la forma que ellos lo requieren.
	<i>“Los principales cambios, mmm pienso que se ha fortalecido mucho más la relación, mi hijo mayor está pololeando, no ha querido irse de la casa porque no quiere dejarme sola. De manera negativa creo que no hemos tenido problemas.” (E1)</i>	La entrevistada, comenta que siente que la relación post RP, ha fortalecido mucho más su relación con sus hijos, destacando la relación con el mayor.

Síntesis

En los tres casos, los cambios existentes en las relaciones madre e hijo post desarrollo de Retinitis Pigmentosa, son distintos.

En relación a la entrevistada número uno, ella comenta que la relación entre ella y sus respectivos hijos, fueron para mejor, ya que se han unido mucho más y estos la ayudan constantemente en los quehaceres de la vida diaria, apoyándola siempre.

Por otro lado, la entrevistada número dos comenta que el cambio existente en la relación con sus hijos fue mucho más drástica, ya que al verse sola viviendo con ellos fue sintiendo de a poco, con el paso del tiempo, a medida que la enfermedad avanzaba que no podía ayudarlos en sus responsabilidades y necesidades, por lo que tomo la decisión de que ellos, sus hijos, se fueran a vivir con sus abuelos y ella arrendar una pieza relativamente cerca para poder verlos seguido.

Finalmente, en la entrevistada número tres la situación es completamente opuesta entre ambos hijos, ya que la mayor suele demostrarse más desafiante en la relación con la madre, solicitándole muchas veces que asuma la enfermedad y se enfrente a su realidad, mientras que el hijo menor tiene una actitud mucho más sobre protectora, donde la entrevistada destaca que ella considera que en algunos casos es más de lo que debiese ser.

Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental.

Subcategoría	Corpus	Paráfrasis
<p>Reacción de los hijos al conocer la enfermedad de la madre.</p>	<p><i>“Cuando yo me enteré ellos aún no nacían, yo me enteré un año después del nacimiento de mi primer hijo, entonces el primer y segundo año de él no me afectaron mucho porque estaba en la etapa inicial.</i></p> <p><i>Cuando fueron comprendiendo lo que yo tenía, ellos no sabían bien que me pasaba, no entendían, pero siempre desde su inocencia de niños me ayudaban. Tenemos una hermosa relación, yo los amo con mi vida y sé que ellos a mí también.” (E2)</i></p>	<p>La entrevistada, expone que sus hijos desde un principio han conocido sobre la enfermedad, sin embargo a medida que fueron creciendo fueron comprendiéndola de mejor manera, saber cómo la afectaba y de qué manera poder ayudarla.</p>
	<p><i>“Como te decía desde chicos lo supieron, siempre lo conté, porque como se me detecto joven a veces no los podía acompañar de noche a algún lugar y yo les explicaba que pasaba... Pero no hace mucho hablamos el tema todos, yo les conté a todos, a viva voz, sin llorar en la cama lo que me pasaba, lo que sentía, lo que pensaba y se los conté súper entera, sin llorar y todos lloraron, todos se sintieron culpable por alguna u otra situación, aunque yo no quería eso!! Menos mi hija, que se quedó en silencio en todo momento y apenas pudo arranco, creo que ella es igual que el papá en guardarse todo, pero ella actúa con una coraza.” (E3)</i></p>	<p>La entrevistada comenta que sus hijos desde pequeños supieron lo que le ocurría a su madre en relación a la enfermedad RP. Sin embargo, comenta que hace un tiempo, por medio de una conversación familiar, ella tuvo la oportunidad de expresarle a su núcleo familiar más íntimo lo que sentía y pensaba al padecer de la enfermedad. Al momento de realizar esto, la entrevistada tuvo por primer vez la opción de expresarse con entereza y sin llanto de por medio, obteniendo por parte de su familia un sentimiento de culpa y comprensión, con excepción de la hija mayor de la entrevistada que se fue del lugar, optando por no hablar de lo ocurrido.</p>

Cuadro 8.

Síntesis

En ambos casos, las entrevistadas coinciden al relatar que sus hijos tienen conocimiento desde pequeño de la enfermedad de su madre, aunque adquieren mayor comprensión de esto siendo más grandes.

En el caso de la segunda entrevistada, comenta que sus hijos desde pequeños demostraron comprensión y apoyo a su madre, aun sin saber con claridad de trata la enfermedad.

Mientras que en el caso de la tercera entrevistada, comenta que a pesar de que sus hijos siempre supieron de la existencia de la enfermedad, recién desde hace un tiempo ella pudo manifestar lo que realmente sentía como afectada, obteniendo por parte de su esposo e hijo menor un sentimiento de apoyo y culpabilidad, mientras que su hija mayor evito conversar del tema optando por irse lo antes posible del lugar.

Por otro lado, la primera entrevistada no realiza comentarios en relación al tema.

4.2- Análisis interpretativo

En el presente análisis interpretativo, se presentan las categorías existentes en la problemática en el subsistema conyugal, donde se pueden observar dos, la primera surge cuando la mujer con RP cuenta con el apoyo del esposo, lo cual se evidencio en dos de tres casos y la otra, es cuando la mujer con RP no cuenta con el apoyo del cónyuge, donde terminan separándose, frente a esto ambas categorías se van a contrastar con el marco referencial de la investigación y con alguna política, discurso o norma nacional e internacional.

Problemática en el subsistema Conyugal.	Marco Referencial	Política, discurso o norma
<p>Dentro de las problemáticas del subsistema conyugal, se puede observar con mayor tendencia, en dos de tres entrevistadas, que cuentan con el apoyo del cónyuge durante el proceso de adquisición de la enfermedad.</p>	<p><i>“El inicio de la familia comienza con la unión de una pareja “hombre y mujer”, los nuevos compañeros traen consigo una serie de expectativas y valores conscientes e inconscientes que al inicio de la relación suele ser muy difícil su confrontación, pero poco a poco dichos puntos de fricción deberán adaptarse a las demandas contextuales modificadas, para establecer un nuevo sistema que esté formado por sus propias reglas y valores, de tal manera se fijan límites que los protejan de las influencias de los Sistemas Familiares de donde provienen.”(Espinal, Gimeno y González, 2005)</i></p>	<p>“Estilos de Apego en Relaciones de Pareja y su Asociación con la Satisfacción Marital” (Guzmán, Contreras; 2012)</p>

<p>La segunda problemática observada en el subsistema conyugal, es la separación del matrimonio, donde la mujer finalmente no cuenta con el apoyo de su pareja para poder llevar la situación.</p>	<p><i>“La falta de interés y desconocimiento de los otros unas veces, el descubrimiento de diferencias a las que se responde con intolerancia otras, y la existencia de todo tipo de emociones negativas, son las relaciones que alejan progresivamente a los miembros de la familia.” (Fishman; 1990)</i></p>	<p><i>“Pueden aparecer conflictos en el seno familiar, por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares en el cuidado de la persona dependiente junto con alteraciones emocionales.” (COCEMFE; 2005)</i></p>
--	--	--

Cuadro 9.

Síntesis

En la categoría “*Problemática en el subsistema Conyugal*”, es evidente que en cada subsistema conyugal pueden existir diversos problemas, los cuales dependerán de los contextos y circunstancias que las parejas deban cursar.

Sin embargo, la forma en que se enfrenten las circunstancias adversas se encontraran completamente ligados al sistema de reglas y valores en conjuntos que hayan construido, el cual nació de la mezcla de valores formada por lo que cada individuo del subsistema conyugal haya heredado de su familia de nacimiento. Según, el conjunto de reglas establecidas por el subsistema, para poder establecer en su familia, puede depender el nivel de apego que se genere entre ellos como cónyuges, lo cual ayudara en su comunicación y la relación en general.

“... En el caso de los estilos inseguros, los resultados son coherentes con la literatura previa que indica que tanto la ansiedad como la evitación del apego están asociadas a la percepción de la pareja como menos capaz de brindar apoyo y a evaluaciones más negativas respecto del involucramiento, intimidad, compromiso y amor del otro”

(Guzmán, Contreras; 2012)

Es decir, mientras menos apego exista en una relación conyugal, lo cual se logra construir del acuerdo en común de valores, creencias y visión del futuro, la capacidad de enfrentarse a situaciones difíciles será más compleja, ya que se verán afectadas varios aspectos necesarios para poder resolver estos problemas, como por ejemplo: La comunicación, de esta forma los problemas externos afectaran de manera directa a la pareja, aumentando así la problemática.

Asociando lo anterior a la adquisición de una enfermedad visual, sin cura y con una alta complejidad emocional, es probable que la reacción de la afectada y de su cónyuge ante tal situación, tenga una total relación con la unión de sus valores y el apego mutuo generado. En un caso de que este apego no exista puede llegar la pareja a un divorcio, ya que se puede perder la admiración mutua, el apoyo, la estabilidad y apoyo emocional del cónyuge. Mientras, que por lo contrario, si el apego se encuentra establecido y potenciado de manera fuerte y consolidada desde antes que la enfermedad se desarrolle de forma invasiva, es

probable que la relación del matrimonio cambie, pero de forma positiva para ambos, buscando solución a las dificultades que se enfrentan.

“...han reportado que las personas con estilos de apego seguro tienen relaciones con mejor comunicación, proporcionan mayor apoyo a sus parejas y resuelven de manera más constructiva sus conflictos...” (Guzmán, Contreras; 2012)

Modificaciones en el subsistema fraternal.	Marco Referencial	Política, discurso o norma
<p>En la primera categoría de las modificaciones existentes en el subsistema fraternal, es que la mayoría de los hermanos poseen una buena relación, evidenciando lo primero en dos de tres familias, donde también ambas coinciden en que son del mismo género.</p>	<p><i>“Este Subsistema constituye para el ser humano el primer grupo de iguales donde participa activamente, en el que se dan gran diversidad de actitudes como la cooperación, el afecto, la rivalidad y esto permite que se cree en el individuo sentimientos de seguridad en sí mismo, de tal forma de que puede adaptarse poco a poco al juego y al trabajo en equipo”.</i> (Mata, Eduardo; 2004)</p>	<p>“El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia” (Espinal, Gimeno y González, 2005)</p>
<p>La última problemática existente en el subsistema fraternal, es la diferencia en la forma de actuar de los hijos frente a una familia, donde solo en un caso, donde ambos hijos son de diferentes géneros, se logra observar constantes intercambios de opiniones.</p>	<p>“Es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares. En ocasiones surge porque determinadas relaciones de simetría derivan en competitividad, otras veces como resultado de la toma de conciencia de uno de los miembros acerca de las grandes diferencias con el otro, lo que genera en el mismo un alto grado de insatisfacción.” (Fishman; 1990)</p>	<p><i>“Los hermanos se pelean por diferentes motivos. Es posible que estén buscando llamar su atención o diferenciarse y separarse uno de otro. Y ponga reglas básicas.”</i> (Fishman; 1990),</p>

Cuadro 10.

Síntesis

El subsistema fraternal es catalogado como “...*el primer grupo de iguales donde participa activamente, en el que se dan gran diversidad de actitudes como la cooperación, el afecto, la rivalidad...*” (Mata, Eduardo; 2004)

Según lo dicho anteriormente, el subsistema fraternal es el primer lugar de relación social con pares que se genera en el individuo, donde adquiere distintas habilidades sociales y desarrolla su capacidad de relación con otros, de esta forma este subsistema se transforma en un lugar de suma importancia para la persona, ya que según esto es donde se determinara su manera de relacionarse a futuro con la sociedad, de esta manera, lo que el niño vaya adquiriendo acá también afectara en su relación con su grupo familiar y en como lograra resolver problemas o situaciones adversas, ya que es en este subsistema donde se verá enfrentado a esas primeras instancias en su vida.

“...*Sabemos que, además de ser hermano mayor o menor, hombre o mujer, cada uno de los hermanos nace en un momento específico del ciclo vital de la familia, y que también éste ha de influir en la determinación del comportamiento de sus padres hacia ellos y de las expectativas que respecto a él se generen...*” (Espinal, Gimeno y González, 2005)

Es decir, que la relación entre hermanos también se verá afectada de la influencia que tengan los padres en la vida de ellos, donde no siempre es igual, ya que no solo afectara el orden de nacimiento o el sexo de estos, sino que también en la etapa de vida de sus padres y en como ellos enfrentaron la paternidad y maternidad en ese entonces, marcando para siempre la vida de sus hijos.

Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental	Marco Referencial	Discurso, política o norma
En una de las entrevistas, se pudo evidenciar un poco de controversias o distanciamiento entre una de las madres y su hija mayor, quien al tener diferencia de edad con su hermano, se generan dificultades en la forma de pensar y ver la enfermedad de la madre.	“El Subsistema parental tiende a modificarse a medida que lo hijos crecen, debido a que no pueden aplicarse las mismas reglas o desarrollarse las mismas funciones con hijos pequeños, adolescentes o adultos.” (Mata, Eduardo. (2004))	“El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia “ (Espinal, Gimeno y González, 2005)
Otro suceso que ocurre en este subsistema, es la determinación que toma una de las madres de no vivir junto a sus hijos, ya que, considera que no puede llevar a cabo las actividades que comúnmente está acostumbrada con ellos posterior a la adquisición de la Retinitis Pigmentosa.	Dentro del subsistema parental, los adultos tienen la responsabilidad de cuidar de los niños, de protegerlos y de socializarlos; pero también poseen derechos. Los padres tienen el derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total en asuntos como cambio de domicilio, selección de la escuela y fijación de reglas que protejan a todos los miembros de la familia. Tienen el derecho, y aún el deber, de proteger la privacidad del subsistema de los cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en el funcionamiento de la familia. (Mata, Eduardo. (2004))	“El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia “ (Espinal, Gimeno y González, 2005)

Cuadro 11.

Síntesis

Dentro de la categoría “*Consecuencias en las relaciones en el subsistema parental*” se pueden generar diferentes cambios dentro de las relaciones que existen al interior de él a raíz de la adquisición de Retinitis Pigmentosa de la madre, lo cual puede significar cambios transitorios para las personas que lo componen, así como también cambios que se realizan de manera definitiva.

Según lo comentado por las mujeres entrevistadas, dos de ellas mantienen buena relación con sus hijos, sin embargo, una de ellas ya no vive con ellos, debido a lo complicado que resulta llevar a cabo las actividades cotidianas con ellos. En cambio, la otra mujer mantiene una estrecha relación con uno de sus hijos, y con la otra, diferencias que se generaron a causa de la adquisición de su enfermedad.

Una de las características de este subsistema, tal y como es señalado de manera teórica, es que tiende a modificarse a medida que los hijos van creciendo, es decir, lo que antes se realizaba en una menor edad con ellos, ya no significa ni se lleva a cabo de manera igualitaria al pasar los años. Un claro ejemplo de ello, es lo que sucedió con dos de las entrevistadas. Una de ellas ya no vive con sus hijos, por ende, las actividades y la estructura se modificó conforme pasaron los años y los hijos fueron creciendo. La otra, no presentaba problemas con sus hijos cuando eran pequeños, sin embargo, al adquirir la discapacidad su hija mostró un rechazo hacia ella.

Por otro lado, los adultos son quienes tienen la responsabilidad de cuidar de los niños, protegerlos y hacerse cargo de su sociabilización, por ende, si algo de lo que acá se plantea no se lleva a cabo como corresponde, podría significar dificultades en este subsistema, y en las relaciones de las personas que lo componen, desordenando las estructuras que alguna vez se solidificaron.

Dentro de los documentos que se pueden encontrar se escogió “*El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*” (Espinal, Gimeno y González, 2005) donde se hace especial énfasis en la teoría de sistema, haciendo énfasis en la familia y los principales subsistemas que lo componen.

4.3. Análisis Explicativo

Según la información recopilada por medio de las entrevistas, se puede deducir que los efectos generados en el subsistema familiar, cuando la madre desarrolla la enfermedad de Retinitis Pigmentosa, son variados, los cuales se pueden ver reflejados en los diversos subsistemas familiares existentes. En el caso del subsistema conyugal, las situaciones adversas se pueden sobrellevar, tolerar y superar de forma positiva, dependiendo del nivel de apego y de la unión existente previamente al desarrollo de la enfermedad entre la pareja, lo cual se podrá generar si es que los cónyuges logran crear acuerdos en común entre los valores, creencias y visión del futuro que cada uno trae consigo según su grupo familiar.

Mientras, que en el caso del subsistema fraternal, las modificaciones que puedan existir tienen completa relación con la crianza que haya tenido el hijo durante su infancia, lo cual también se verá afectado por el número de hermanos que tenga y el lugar que este ocupe en el grupo, ya que la crianza de los padres es distinta en todos los hijos, esto es debido a que la crianza se ve afectada por la experiencia adquieren los padres durante su paternidad y el según el ciclo vital familiar que se encuentren cursando. Es por esto, que se puede ver en las entrevistas, que no todos los hijos reaccionan de la misma manera ante el desarrollo de la enfermedad de la madre, aunque lo más común observado en los casos es que estos tienden a unirse más a medida que se desarrolla la RP en la madre, donde muchas veces el hermano mayor adquiere un rol de sobreprotección hacia su hermano/a menor, apoyándose mutuamente en circunstancias familiares difíciles, el apego que se generan en estas relaciones son más evidente a medida que estos crecen.

Finalmente, en las consecuencias existentes en las modificaciones en el subsistema parental, lo más común de observar según las entrevistas aplicadas, es que los hijos suelen modificar su relación hacia la madre, transformándose a ser más sobreprotectora hacia ella, lo cual va aumentando a medida que los hijos van aumentando su independencia y van siendo más capaces de ayudar a su madre con labores del hogar, invirtiendo muchas veces ciertos roles, ya que terminan siendo los hijos quienes suelen cuidar a la madre, muchas veces de forma excesiva, no permitiéndoles que estas aprendan a desarrollar su independencia en su condición de persona con baja visión o ciega legal, modificando de esta manera la estructura de la familia.

Es importante recalcar, que todo lo dicho anteriormente dependerá de la estructura familiar existente, del apego que existe entre sus integrantes y de los valores bases establecidos en la familia, es por esto que no todos los resultados serán iguales en todas las familias y subsistemas.

V.- Discusión

En la presente trabajo, se investigó los efectos que se generan en los subsistemas familiares cuando la madre ha desarrollado retinitis pigmentosa, para lo cual se realizaron entrevistas a tres mujeres, pertenecientes a la Región Metropolitana, donde todas padecen de la enfermedad RP, su estado civil al momento de presentar la enfermedad es casada y tienen hijos.

De acuerdo a lo recopilado en las entrevistas, se lograron tener respuestas a los objetivos planteados con anterioridad en la investigación. En el caso de la problemáticas en el subsistema conyugal, se logró identificar que la participación conyugal en dos de tres casos ha sido constante y fundamental durante todo el proceso y desarrollo de la enfermedad, de la misma manera la relación si bien ha tenido algunos cambios con el tiempo, ha sido buena. Por lo contrario, un solo caso presentó un cambio negativo en su relación conyugal con el transcurso de la enfermedad, hasta el punto de llegar a separarse.

En el caso de las modificaciones en el subsistema fraternal, se puede contrastar los resultados obtenidos según lo que llama Fishman (1990) como Cismogénesis, ya que plantea que esto es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares. En ocasiones surge porque determinadas relaciones de simetría derivan en competitividad, otras veces como resultado de la toma de conciencia de uno de los miembros acerca de las grandes diferencias con el otro, lo que genera en el mismo un alto grado de insatisfacción. La falta de interés y desconocimiento de los otros unas veces, el descubrimiento de diferencias a las que se responde con intolerancia otras, y la existencia de todo tipo de emociones negativas, son las relaciones que alejan progresivamente a los miembros de la familia.

Donde lo anteriormente descrito solo tiene relación con una familia, en la que ambos hermanos mantienen una actitud distante, respecto a la distinta visión que poseen frente a la enfermedad de la madre. Sin embargo, en las otras dos familias, este tipo de conflicto no se genera en la relación fraternal, a su vez estas últimas también coinciden en que ambos hermanos son del mismo sexo y poseen una diferencia de edad menor, mientras que en la primera familia nombrada ambos hermanos son de distinto sexo, lo cual también se podría considerar como un elemento clave para comprender las distintas maneras de actuar de ambos.

Finalmente, en el caso de las consecuencias en las relaciones en el subsistema parental, según las entrevistas aplicadas, todos los resultados son distintos. Ya que, en el caso de una familia se logra ver que ambos hijos de la afectada, poseen una excelente relación con su madre, apoyándola y ayudándola durante todo el proceso viviendo aún con ella. Mientras, que en otro caso se logra ver que la madre posee una maravillosa relación con su hijo menor, pero no así con su hija mayor, donde también viven junto a ella, y finalmente en la última entrevista, la madre decide que sus hijos (con los cuales posee una muy buena relación) se vayan a vivir con sus abuelos maternos, ya que ella manifiesta no sentirse capacitada para poder ayudarlos y apoyarlos de acuerdo a sus necesidades.

Según Eduardo Mata (2004), el subsistema parental tiende a modificarse a medida que los hijos crecen, debido a que no pueden aplicarse las mismas reglas o desarrollarse las mismas funciones con hijos pequeños, adolescentes o adultos.

Lo anteriormente dicho, posee completa relación de acuerdo a los resultados obtenidos, debido a que se logra observar que los cambios en las relaciones madres e hijos empezaron a surgir cuando estos comenzaron a crecer, especialmente a medida que se acercaban a la adolescencia, es decir, a medida que ellos comenzaron a necesitar de una mayor demarcación en cuanto a valores, reglas y creencias familiares, donde muchas veces ese rol lo cumple la figura materna, quien al verse bajo las consecuencias psicológicas y sociales de la RP puede llegar a verse con dificultades para realizar esta acción en su hogar, con sus hijos.

A su vez, es importante recalcar que en este subsistema todos los resultados fueron completamente diferentes, de lo contrario visto en los otros, donde tendían a repetirse ciertas conductas en los subsistemas post desarrollo de la RP.

VI. Reflexiones finales

Con respecto a la pregunta de investigación ¿Cuáles son los efectos en las relaciones que se generan cuando la madre ha desarrollado Retinitis Pigmentosa en los subsistemas Familiares? A partir de las diferentes categorías construidas en base a cada subsistema que se investiga en el trabajo presentado, se pueden establecer 3 elementos que son centrales: el apoyo del esposo en el subsistema conyugal, apoyo entre hermanos en el subsistema fraternal, y finalmente buena comunicación entre la madre y sus hijos en el subsistema parental.

En el primer subsistema conyugal, se evidencia un apoyo por parte de los esposos de las entrevistadas. Las mujeres entrevistadas coinciden en que sus esposos resultan ser un pilar fundamental para ellas, no sólo anímicamente, sino que también para poder sobrellevar aquellas dificultades que resultan significativas al adquirir la enfermedad. Si estas mujeres no contaran con el apoyo de sus cónyuges, todas las adversidades que resultasen producto de la RP resultarían mucho más complejas o simplemente no se podrían abordar. Lo sucedido y los resultados obtenidos se deben a que una familia, se compone principalmente de dos personas que deciden iniciar un camino juntos, por lo tanto, son la base, el pilar que lo compone, y si uno de esos pilares falla, o decae, toda la estructura familiar que se ha compuesto, se puede modificar o en su defecto, quebrar.

En el segundo subsistema, el fraternal, se logra detectar la unificación y mejora en la relación entre los hermanos (en dos de tres entrevistadas) que conforman la familia. De los resultados obtenidos por las entrevistas realizadas, se logra detectar que en su mayoría la relación entre hermanos se ve mejorada luego de conocer el diagnóstico de la madre. Este subsistema es particularmente complejo, ya que, las personas que lo componen son absolutamente distintas, partiendo por la edad, lo cual ya genera diferencias en cuanto a gusto, intereses, etc. En una de las entrevistadas se evidenció esto último mencionado, donde sus hijos presentaban diferencias específicamente porque la hermana era mayor y pensaba diferente a su hermano, lo cual ocasiona diferencias entre los hermanos que conformaban la familia.

Por último, en el subsistema parental podemos señalar que en todas las familias en dónde las mujeres fueron entrevistadas, se afianzó aún más la relación madre-hijo, a excepción de una hija en una de las mujeres (quien tiene dos hijos), además se realizaron modificaciones de convivencia dentro del mismo espacio como consecuencia de la adquisición de la RP.

De lo comentado por las entrevistadas, se señala en una de ellas una clara modificación en la dinámica referido a su relación, ya que, una de ellas tuvo que tomar la difícil decisión de no vivir con sus hijos, por temor a no poder realizar de manera correcta aquellas actividades que resultan cotidianas normalmente para todos, a pesar de eso, en la entrevista la madre también señala que la relación que mantiene con ellos es muy buena, es decir, el cambio de no vivir con ellos, no afecta negativamente su relación.

En las otras dos mujeres que fueron entrevistadas, sus hijos aún viven con ellos, la relación que mantiene es muy estrecha, a excepción de la entrevistada tres, quien señala que a partir de contar su enfermedad en la familia, su hija mayor no tomó esta noticia de manera muy correcta, sin embargo, la madre señala que esta actitud de la hija frente a esta situación, es solamente una coraza.

Tomando en cuenta todas las entrevistas realizadas, los diferentes tipos de análisis y los extractos de las entrevistas anteriormente señalados, se puede concluir que la adquisición de una discapacidad-en este caso visual- no afecta solamente la estructura interna del sujeto que la posee, sino que, todos los actores o formadores de su núcleo central se ven directamente afectados, de igual o mayor manera.

Cada uno de los subsistemas tiene una forma y personas que lo caracterizan, pero cuando un hecho que puede afectar a uno de ellos llega de manera sorpresiva a sus vidas, todas las reglas o estructuras que componen el núcleo familiar se ven directamente afectadas.

De tiempos remotos, la madre siempre ha sido una figura que forma un papel principal en la familia. No sólo es quien trae al mundo a los hijos, sino que además, es uno de los pilares fundamentales para construir el camino familiar que se desea. A través de esta investigación, nos podemos dar cuenta de que cuando es ella quien se ve directamente afectada por una enfermedad, la forma de las relaciones que establece con los demás miembros de su familia y que se generan entre todos los miembros del grupo familiar, se ven completamente modificadas.

Por otro lado, es de vital importancia que se cuente con el apoyo de cada una de las personas que rodea a la mujer que presenta discapacidad. Gracias a ello, a la buena comunicación y la

relación constante, estas tres mujeres han podido sobrellevar de manera óptimo este duro proceso de ser, una persona en situación de discapacidad.

Realizar esta investigación fue complejo en primera instancia, debido a que aún no se encuentra la suficiente información acerca de la RP, más que como se genera o a quienes afecta, por lo tanto, poder relacionarlo con la familia resultó bastante complejo.

Por otro lado, frecuentemente se habla acerca de la persona que posee discapacidad, centrandose en él o ella todas las dificultades que se puedan presentar, así como también que sucede emocional o socialmente con él. Sin embargo, no se debe olvidar que la familia forma parte del día a día de la persona que presenta la discapacidad, son quienes tienen directa relación, por ende, pueden resultar afectados de menor o igual medida que la persona que presenta directamente la discapacidad. Escasa información se encontró acerca de cómo afecta una discapacidad o enfermedad a quienes comparten de manera cotidiana con la persona, por lo que, fue una complicación para la investigación.

Otra de las dificultades, la cual fue una de las más grandes, es la poca documentación respecto a los subsistemas familiares, repitiéndose constantemente la poca información que se encontraba, no pudiendo ampliar o realizar una extensión del contenido como se pensaba de manera teórica.

Teniendo en cuenta los antecedentes recopilados y el análisis realizado a través de la investigación, resulta necesario proponer un mayor énfasis respecto a la RP como enfermedad propiamente tal.

Día a día aumenta de manera significativa el número de personas que van presentando discapacidad visual y en conjunto con ello, mayor cantidad de afectados por la RP, que en forma progresiva va generando una serie de consecuencias para poder llevar a cabo las actividades que comúnmente se está acostumbrado. Es cierto que cada cierto tiempo el INE, entrega cifras (sobre todo posterior a la aplicación del CENSO) respecto a cuanta gente presenta discapacidad en nuestro país, sin embargo, se considera necesario para poder clarificar de mejor manera las cifras, desglosar el porcentaje de personas y las respectivas discapacidades que presentan, por ejemplo: Un 12,9% del país presenta discapacidad visual, de esa cifra un 5.5% pertenece a cataratas, un 3.6% a glaucoma, etc...De esta manera, se

podrá tener certeza específicamente de la discapacidad que mayor porcentaje existe, así como también poder comparar con resultados anteriores y ver el aumento o el descenso de las personas que la presentan.

Como segunda medida se considera necesario establecer una labor conjunta entre el Ministerio de Salud y las familias de las personas afectadas no sólo por la RP, sino que por todas aquellas discapacidades presentes en el país, a través de terapias psicológicas efectivas y constantes. Se pudo evidenciar en las entrevistas, que las mujeres que presentan RP tiene como red de apoyo directa a sus esposos, hijos, quienes no tienen ningún tipo de terapia al respecto, siendo que ellos son afectados de igual, o mayor medida ya que, son el enlace y la relación directa con la persona que presenta la discapacidad.

Por otro lado, se cree necesario realizar de manera más constante difusión acerca de las discapacidades que se encuentran presentes en nuestro país (en este caso visual) para poder generar una mayor concientización en la sociedad, y conocer de una mejor manera aquellas enfermedades en las cuáles la gente aún no tiene conocimiento alguno.

BIBLIOGRAFÍA

- ARNOLD, M & D. RODRÍGUEZ. "El Perspectivismo en la Teoría Sociológica". Revista Estudios Sociales (CPU). Santiago. Chile. N°64.
- ARNOLD, M y OSORIO, F. (1998). Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas. 22 de septiembre 2016, de Universidad de Chile Sitio web: <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/CDM/article/viewFile/26455/27748>
- ARTHUR C. GUYTON, JOHN E. HALL (2001): Fisiología médica. McGraw-Hill
- ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE RETINOSOS PIGMENTARIA DE EUSKADI. (2003). Qué es la retinosis pigmentaria. 25 de agosto 2016, de AARPE Sitio web: <http://www.retinosispigmentaria.org/es/retinosis1.html>
- BORREGO ESTEBAN, L. (2013). Déficit visual y nivel de educación. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- BRONFENBRENNER, U (1987). La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados. Barcelona: Paidés.
- CASSIRER, E. (1944). Antropología filosófica. México, México: Fondo de Cultura Económica.
- DISCAPACIDAD VISUAL EN CHILE. (2016). Discapacidad Visual. 05 de Septiembre 2016, de Discapacidad Visual en Chile Sitio web: http://discapacidadvisualenchile.blogspot.cl/2016_06_01_archive.html
- DISCAPACITADOS OTROS CIEGOS DE ESPAÑA. (2009). Retinitis Pigmentosa. 05 de Septiembre 2016, de DOCE Sitio web: <https://asociaciondoce.com/retinosis-pigmentariaretinitis-pigmentosa/>
- EDUARDO OLIVA GÓMEZ Y VERA JUDITH VILLA GUARDIOLA. (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. 05 de Septiembre 2016, de Universidad Autónoma del Estado de Morelos Sitio web: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

- EL ENFOQUE SISTEMICO EN LOS ESTUDIOS SOBRE LA FAMILIA. Espinal, I; Gimeno, A. y González, F. (2005) http://saludesa.org.ec/biblioteca/PEDAGOGIA/ENFOQUE_SISTEMICO.pdf
- EL ESTUDIO DE CASO, Métodos de investigación educativa, Universidad Autónoma de Madrid, rescatado de: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Est_Casos_doc.pdf
- FISHMAN, H. CH. (1990). Tratamiento de adolescentes con problemas, Paidós, Barcelona.
- FLORES P, LOMA-SERRANO E, GILI P, CARRACEDO G (2013), Retinitis pigmentosa. Revisión bibliográfica. Gaceta de optometría y óptica oftálmica. 05 de Septiembre 2016. Sitio Web www.cnoo.es/download.asp?file=medio/gaceta481/cientifico1.pdf
- GENETICA DE LA RETINITIS PIGMENTOSA, Instituto de Genética Humana, Universidad Javeriana, Septiembre del 2003. http://www.derechoaladesventaja.org/documentos/Folleto_genetica_retinitis_pigmentosa.pdf
- GÓMEZ GONZÁLES, R. (2016). Ceguera y Baja Visión. 05 de Septiembre 2016, de Escuela Nueva Luz Antofagasta Sitio web: http://www.escuelanuevaluz.cl/Ceguera_y_baja_vision.html
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS.2002.Empresa periodística La Nación S.A, Santiago de Chile: Síntesis de resultados.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS.2004: Tercera parte de resultados sobre encuesta de discapacidad. 05 de Septiembre 2016, de INE sitio web: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/reultados3.pdf

- -INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS.2005: Primer Estudio Nacional de la Discapacidad, Enfoque estadístico Discapacidad en Chile. 22 de Septiembre 2016, de INE sitio web:

http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/archivo_documentos/enfoques/2005/files/enfoquedis-capacidadenero2005.pdf

- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS.2009: Encuesta Exploratoria de Uso del Tiempo en el gran Santiago ¿Cómo distribuyen el tiempo hombres y mujeres??. 05 de Septiembre 2016, de INE Sitio web:

http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/estadisticas_sociales_culturales/encuesta_tiempo_libre/pdf/enfoque_eut_pag.pdf

-INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS. (2005). Prevalencia nacional de discapacidad. 05 de septiembre 2016, de INE Sitio web: http://bibliorepo.umce.cl/tesis/edpa_1.pdf

- LOMBARDO MARÍA JOSÉ. (2012).¿Cuáles son las principales causas de ceguera en Chile?. 22 de septiembre 2016, de Clínica Alemana Sitio web: <https://portal.alemana.cl/wps/wcm/connect/Internet/Home/blog-de-noticias/Ano+2012/10/Cuales+son+las+principales+causas+de+ceguera+en+Chile>

- MATA, A. EDUARDO. (2004). Estructuras familiares y comportamientos adictivos. 05 de septiembre 2016, de ALCMEÓN Sitio web: https://www.alcmeon.com.ar/11/44/06_mata.htm

- MEDLINE PLUS. (2015). Cataratas en adultos. 05 de Septiembre 2016, de Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU Sitio web: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001001.htm>

- MINEDUC. (2007). Guía de apoyo técnico pedagógico: Necesidades Educativas Especiales en el nivel de Educación Parvularia. Santiago de Chile: Kdiseño.

- OCHOA DE ALDA, I. (1995) Enfoques en terapia familiar sistémica. Barcelona: Herder S.A
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2014).Ceguera y Discapacidad Visual. 22 de Agosto 2016 de Centro de prensa, nota descriptiva n°282 Sitio web <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS DE ESPAÑA. (2016). Discapacidad Visual. 05 de Septiembre 2016, de ONCE Sitio web: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales>
- PARSONS, T y BALES, R (1955) Familia, Socialización y procesos de interacción. New York: The Free Press .
- ROJAS.A (2014). Retinosis Pigmentaria. 07 de Septiembre 2016, de Retinosis Pigmentaria Blogspot Sitio web: <http://retinosispigmentaria.blogspot.cl/2014/11/retinosis-pigmentaria-cuando-es.html>
- SERVICIO NACIONAL DE LA MUJER.2015: La salud laboral ha sido analizada y trabajada como si sólo existieran los trabajadores, desconociendo la realidad de las trabajadoras. 07 de Septiembre 2016, de INE Sitio web: <https://portal.sernam.cl/?m=sp&i=5756>
- SERVICIO NACIONAL DE DISCAPACIDAD (2015). Censo 2012 en Discapacidad revela que las personas con discapacidad son el principal grupo vulnerable en Chile. 22 de Agosto 2016, de SENADIS Sitio web: http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/2990/censo-2012-en-discapacidad-revela-que-las-personas-con-discapacidad-son-el-principal-grupo-vulnerable-en-Chile-SaladePrensa-Senadis
- INTRODUCCIÓN A LOS CONCEPTOS BÁSICOS DE LA TEORIA GENERAL DE SISTEMAS; Marcelo Arnold, Ph.D. y Francisco Osorio, M.A. Departamento de Antropología. Universidad de Chile. <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/CDM/article/viewFile/26455/27748>
- WATZLAWICK, P., WEAKLAND, J., Y FISCH, R.(1974). Cambio, Herder, Barcelona

ANEXOS

Anexo 1

ENTREVISTA A MADRES QUE PRESENTAN RETINITIS PIGMENTOSA (RP)

La siguiente entrevista a madres de familia tiene por objetivo: *Conocer los efectos que se generan en los subsistemas familiares cuando la madre ha desarrollado Retinitis pigmentosa.*

Por subsistemas familiares, nos referimos a la relación entre madre-hijo (Subsistema parento-filial), hijos-hijos (Subsistema Fraternal) y madre-padre (Subsistema conyugal). De esta manera se permitirán conocer las características más relevantes y la vivencia actual que vive la familia luego de que la madre presenta el desarrollo de una discapacidad visual, en este caso Retinitis Pigmentosa (RP).

Las personas a entrevistar serán mujeres de entre 40 y 50 años, que presentan Retinitis Pigmentosa (sin importar en la fase de la discapacidad en la que actualmente se encuentren) que tengan de 2 a más hijos, que sean residentes de la región metropolitana y que al momento de haber conocido su diagnóstico se encontraran casadas.

Si bien se presentan preguntas, ellas se plantearán en modalidad de entrevista semiestructurada, que acoja empáticamente las instancias de comunicación y que permitan a través de las preguntas ya planteadas, ir recogiendo información de manera espontánea.

Es indispensable que se establezca un adecuado rapport y un clima de confianza y confidencialidad, por lo que la entrevista se llevará a cabo en el hogar de la persona.

I. ANTECEDENTES GENERALES

1. Fecha de nacimiento :
2. Dirección :
3. Cantidad de hijos y sus respectivas edades :
4. Personas que conforman su núcleo familiar :
5. Personas que viven en su casa :
6. Ocupación de cada uno de los integrantes :
7. Antecedentes relevantes de enfermedades asociadas a la discapacidad visual:
8. Me podría contar cómo se conocieron usted y su marido:
9. Motivos que los llevó a contraer matrimonio:
10. Podría contarme cómo fue el embarazo de sus hijos:
11. Conocimientos previos acerca de la Retinitis Pigmentosa:
12. Edad en la que fue diagnosticada con Retinitis Pigmentosa:
13. Primeros síntomas que presentó antes de conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa:
14. Motivos que la llevaron a acudir a una consulta médica:
15. Principales características o descripciones de su familia:

II. RELACIONES INTRASISTÉMICAS

SUBSISTEMA CONYUGAL

16. ¿Cómo ha sido la participación de su marido en el proceso de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

- Presencia del marido en el proceso de la discapacidad visual.
- Apoyo por parte del marido en el proceso del desarrollo de la Retinitis Pigmentosa.

17. ¿Cómo siente usted que ha influido la presencia de su marido actualmente para sobrellevar la RP?

- Apoyo del marido como un pilar para sobrellevar la Retinitis Pigmentosa o no.
- Saber la opinión que presenta respecto a la presencia de su marido.

18. ¿Cómo describiría usted la relación con su marido?

- Saber si actualmente sigue casada o está separada.
- Principales conflictos en el subsistema conyugal.

SUBSISTEMA FRATERNAL

19. ¿Cómo piensa que ha afectado la relación entre sus hijos el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que actualmente usted presenta?

- Características de los sujetos que componen el subsistema para determinar cambios que se puedan evidenciar.

20. ¿Cuáles han sido los principales cambios que ha visto en sus hijos luego de conocer su diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

- Saber si existe apoyo desde este subsistema hacia la madre.
- Cambios de actitud que se puedan evidenciar en los sujetos del subsistema.

21. ¿Cómo describiría la relación entre sus hijos al conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que usted presenta?

- Principales conflictos en el subsistema fraternal.
- Comunicación existente actualmente entre los sujetos que componen el subsistema fraternal.

SUBSISTEMA PARENTO-FILIAL

22. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades que ha presentado con sus hijos posterior al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

- Principales complicaciones que ha tenido ella como madre para relacionarse con sus hijos al llevar a cabo actividades diarias (preparar almuerzo, llevarlos al colegio, etc...)
- Dificultades que se evidencien la relación madre-hijo.

23. ¿Cuáles considera usted que han sido los principales cambios que se han evidenciado en la relación con sus hijos luego de saber que usted presenta Retinitis Pigmentosa?

- Modificaciones en la estructura del subsistema fraternal.

24. ¿Cómo fue la reacción de sus hijos al saber que usted presentaba Retinitis Pigmentosa?

- Saber si existe rechazo o aceptación por parte de los hijos.
- Conocer la opinión de la madre acerca de su percepción en la relación con sus hijos.

25. ¿Cómo definiría la relación con sus hijos?

- Principales conflictos en el subsistema parento-filial.
- Comunicación existente actualmente entre los sujetos que componen el subsistema parento-filial.

Anexo 2:

Santiago, Diciembre del 2016.

Carta de Validación de Instrumento.

Yo Javiera de los Ángeles Baeza Rabanal, de Rut: 15.770.737-k, de profesión Educadora Diferencial especialista en Problemas Visuales, titulada en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación en el año 2016 y actualmente desempeñándome como coordinadora del Programa de Integración Escolar del Liceo 7 de Ñuñoa “José Toribio Medina”, declaro que valide el instrumento de investigación utilizado por las memoristas Javiera Navarrete Rojas de rut: 17.810.454 -3 y Camila Osorio Jiménez de Rut: El cual será utilizado con el fin de recopilar la información necesaria para la investigación que tiene por nombre “*Efectos que se generan cuando la madre ha desarrollado retinitis pigmentosa en los subsistemas familiares*” la cual les permitirá poder titularse como Educadoras Diferenciales especialistas en problemas visuales en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Declaro que al instrumento le realice sugerencias de modificación enfocados en conceptos y términos específicos de la especialidad y carrera.

Firma,

Javiera Baeza Rabanal

Las sugerencias y observaciones realizadas a la investigación que lleva por nombre “Efectos que se generan cuando la madre ha desarrollado retinitis pigmentosa en los subsistemas familiares” de las memoristas Javiera Navarrete Rojas y Camila Osorio Jiménez, fueron las siguientes:

- Mayúsculas que debían incorporarse a palabras de portada por ejemplo, modificar “Memoria para optar al título de licenciatura y pedagogía en educación diferencial especialidad problemas de visión” quedando de la siguiente manera “Memoria para optar al título de Licenciatura y Pedagogía en Educación Diferencial Especialidad Problemas de la Visión”.
- Conceptos: Se modificó palabras como “discapacitados” por “personas con discapacidad”.
- Justificación y alineación de párrafos.

En general, se realizaron modificaciones que tienen que ver o están relacionadas directamente con el contenido de la profesión propiamente tal, no realizándose cambios ni sugerencias en lo relacionado a metodología e investigación.

Anexo 3:

Santiago, Diciembre del 2016.

Carta de Validación de Instrumento.

Yo Ana Victoria Carrasco Espinoza, de Rut: 16.488.536-4, de profesión Licenciada en Sociología y Socióloga de la Universidad de Playa Ancha, titulada el año 2013 y actualmente desempeñándome como coordinadora técnica del centros de certificación de competencias laborales de la Universidad Técnica Federico Santa María, declaro que valide el instrumento de investigación utilizado por las memoristas Javiera Navarrete Rojas de rut: 17.810.454 -3 y Camila Osorio Jiménez de Rut: El cual será utilizado con el fin de recopilar la información necesaria para la investigación que tiene por nombre “*Efectos que se generan cuando la madre ha desarrollado retinitis pigmentosa en los subsistemas familiares*” la cual les permitirá poder titularse como Educadoras Diferenciales especialistas en problemas visuales en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Declaro que al instrumento le realice sugerencias de modificación enfocados en la redacción de preguntas y la metodología utilizada en este.

Firma,

Ana Carrasco Espinoza.

Las sugerencias y observaciones realizadas a la investigación que lleva por nombre “*Efectos que se generan cuando la madre ha desarrollado retinitis pigmentosa en los subsistemas familiares*” de las memoristas Javiera Navarrete Rojas y Camila Osorio Jiménez, fueron las siguientes:

- Pregunta 9: ¿Motivos que los llevo a contraer matrimonio?
Corrección: Eliminar pregunta, no va al caso con el tema.

- Pregunta 18: ¿Cómo describiría usted la relación con su marido?
Corrección: A partir de la aparición de su enfermedad o algo más enlazado con la enfermedad, o si no se siente en el aire la pregunta.

- Pregunta 18: Saber si actualmente sigue casada o está separada.
Corrección: Indagar en la posibilidad de que la enfermedad haya perjudicado o mejorado la relación...

- Pregunta 20: ¿Cuáles han sido los principales cambios que ha visto en sus hijos luego de conocer su diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?
Corrección: Yo primero indagaría en el hecho de si es que ha habido cambios, porque en la pregunta se asume a priori...

Anexo 4

I. ANTECEDENTES GENERALES

1. Fecha de nacimiento : 28/Junio/1967
2. Comuna : Puente Alto.
3. Cantidad de hijos y sus respectivas edades : *Tengo 2 hijos, uno de 25 y otro de 18 años respectivamente.*
4. Personas que conforman su núcleo familiar: *Mamá, hijos.*
5. Personas que viven en su casa : *Mis hijos y yo.*
6. Ocupación de cada uno de los integrantes : *Mi hijo mayor está estudiante arquitectura, y el menor salió de 4to medio este año, aún no sabe si hará un preuniversitario o entrará a estudiar altiro.*
7. Antecedentes relevantes de enfermedades asociadas a la discapacidad visual: *Mmm tengo Edema Macular y cataratas.*
8. Conocimientos previos acerca de la Retinitis Pigmentosa: *Ninguno, antes de saber que la tenía ni siquiera sabía que existía.*
9. Edad en la que fue diagnosticada con Retinitis Pigmentosa: *A los 40 años.*
10. Primeros síntomas que presentó antes de conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa: *Tenía mucho dolor de cabeza, y durante las noches o cuando había baja luz me costaba poder caminar porque no veía bien.*
11. Motivos que la llevaron a acudir a una consulta médica: *Mi esposo me dijo que ya era suficiente y que debía buscar ayuda, por eso fui al médico.*
12. Principales características o descripciones de su familia: *Unida, si yo creo que la define bien, a pesar de todo igual estamos juntos.*

II. RELACIONES INTRASISTÉMICAS

SUBSISTEMA CONYUGAL

13. ¿Cómo ha sido la participación de su marido en el proceso de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *Uf, es un poco complicado porque mi esposo está muerto, el falleció hace 6 años aproximadamente entonces me da mucha pena y nostalgia recordar un poco todo lo que hemos pasado. Cuando nos enteramos que yo tenía Retinitis, fue algo difícil para ambos, él era el apoyo más grande que yo tenía, contaba con él para los controles, siempre se preocupó de mí y luego de adquirir la enfermedad mucho más.*

14. ¿Cómo siente usted que ha influido la presencia de su marido actualmente para sobrellevar la RP?

R= *Antes de que falleciera era un apoyo fundamental para mí, no solo como pareja, sino que como compañero, era mi hombro para llorar cuando decaía, él me ayudaba a sacar fuerzas de donde había veces que yo, pucha, sentía que no las tenía, me hace mucha falta, mucha.*

15. ¿Cómo describiría usted la relación con su marido a partir de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *Nuestra relación siempre fue buena, y cuando me enteré de la enfermedad siento que mejoró aún más, nos complementamos mucho más, se generó muchas más confianza de la que ya había.*

SUBSISTEMA FRATERNAL

16. ¿Cómo piensa que se ha visto afectado (ya sea de manera positiva o negativa) la relación entre sus hijos tras el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que actualmente usted presenta?

R= *Creo que se ha visto afectada a raíz de esta enfermedad, situación de manera más positiva que negativa. Yo los siento mucho más unidos que antes.*

Mi hijo mayor es ya prácticamente independiente, él trabaja aparte de estudiar, siempre ha sido súper esforzado, me ayuda a pagar cuentas en la casa y eso la verdad ha sido un gran apoyo para mí porque es una de las cosas más difíciles de sobrellevar.

Mi hijo menor, por medio de un amigo se metió a trabajar de empaque a un supermercado, él ha sido muy responsable con este proceso, apoya mucho a su hermano y al igual que él aporta con dinero para la casa, los amo.

17. ¿Han existido cambios en sus hijos luego de conocer su diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

R= *Se han unido mucho más, y me han apoyado demasiado, más de lo que yo pensé que iban a hacerlo, creo que igual entiendo si se hubiesen sentido mal, al fin y al cabo no podemos hacer las mismas cosas que hacíamos antes como familia, todo ha cambiado.*

18. ¿Cómo describiría la relación entre sus hijos al conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que usted presenta?

R= *Igual ellos eran pequeños cuando supieron, el mayor tenía 16 y el menor 9, entonces costó mucho poderles explicar todo lo que iba a conllevar esta enfermedad. En un comienzo lloraban, y mucho, muchas veces a escondidas pensando que yo no los escuchaba o veía. Ambos viven hoy en día conmigo, tienen una comunicación súper fluida entre ellos, una relación muy linda, de vez en cuando pelean, pero es porque al fin y al cabo tiene diferencia de edad y dos hombres es un poco agotador a veces jajaja.*

SUBSISTEMA PARENTO-FILIAL

19. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades que ha presentado con sus hijos posterior al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

R= *Lo más difícil fue comenzar a darme cuenta que nunca más volvería a ser como antes, me ha costado mucho asumir lo que tengo, asumir que estoy viendo cada vez menos, que debo usar bastón, me aterra salir y que la gente me vea caminando así, entonces más temor me daba con mis hijos porque ellos me veían y me ven a diario, si o si se daría cuenta de que las cosas de antes ya no las puedo hacer igual. Me costaba tanto poder lavar la loza, hacer comida, entonces cuando vi que eso ya me pasaba la cuenta decidí que mis hijos comenzaran a ayudarme y empezamos a hacer cosas juntos, mi marido en ese tiempo siempre que podía me ayudaba, había veces que prefería que yo no hiciera nada por mi seguridad.*

Con mis hijos me llevo excelente, los amo demasiado y no sé qué haría sin ellos, si hay veces que siento que no me comprenden, no entienden por lo que paso, que a pesar de estar en la casa me aburro, me frustró y siento que no siempre lo entienden.

20. ¿Cuáles considera usted que han sido los principales cambios que se han evidenciado en la relación son sus hijos luego de saber que usted presenta Retinitis Pigmentosa?

R= *Los principales cambios, mmm pienso que se ha fortalecido mucho más la relación, mi hijo mayor está pololeando, no ha querido irse de la casa porque no quiere dejarme sola. De manera negativa creo que no hemos tenido problemas.*

21. ¿Cómo fue la reacción de sus hijos al saber que usted presentaba Retinitis Pigmentosa?

R= *Les costó comprenderla, pero la aceptaron más rápido de lo que yo pensaba.*

22. ¿Cómo definiría la relación con sus hijos?

R= *Bonita, de mucha confianza y respeto. Tenemos muy buena comunicación y eso creo que yo que es lo que más la marca, mis hijos confían mucho en mí, y yo confío en ellos.*

I. ANTECEDENTES GENERALES

1. Fecha de nacimiento : 07/Septiembre/1970
2. Dirección : Peñaflo
3. Cantidad de hijos y sus respectivas edades : 2 hijos (15 y 17 años)
4. Personas que conforman su núcleo familiar : Madre, padre, esposo, hijos, hermana.
5. Personas que viven en su casa : Solo yo.
6. Ocupación de cada uno de los integrantes : Actualmente estoy cesante, y mis hijos están estudiando en un colegio.
7. Antecedentes relevantes de enfermedades asociadas Tengo astigmatismo.a la discapacidad visual:
8. Conocimientos previos acerca de la Retinitis Pigmentosa: La verdad no conocía acerca de la Retinitis Pigmentosa, me enteré cuando me la diagnosticaron.
9. Edad en la que fue diagnosticada con Retinitis Pigmentosa: A los 30 años
10. Primeros síntomas que presentó antes de conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa: Ceguera nocturna.
11. Motivos que la llevaron a acudir a una consulta médica: No me sentía bien, me dolía la cabeza, como dije me costaba mucho ver de noche y estaba preocupada.
12. Principales características o descripciones de su familia: Es una familia alegre dentro de todo, con problemas como en cualquier familia.

II. RELACIONES INTRASISTÉMICAS

SUBSISTEMA CONYUGAL

13. ¿Cómo ha sido la participación de su marido en el proceso de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *Cuando supe que tenía Retinitis Pigmentosa me costó contarle a mi marido, en un comienzo el me apoyó bastante, estuvo muy presente en las primeras etapas donde casi no se percibía la presencia de la enfermedad, sin embargo, después cuando mi ceguera comenzó a aumentar, la participación de él fue cada vez menor lo que ocasionó que nos separáramos.*

14. ¿Cómo siente usted que ha influido la presencia de su marido actualmente para sobrellevar la RP?

R= *Actualmente en nada, o sea ha sido difícil porque hay cosas que hoy en día me cuesta más hacer, que son súper habituales como por ejemplo, hacer el aseo, cocinar, etc...y como estoy sola eso solamente lo realizo yo y la verdad, ha sido demasiado complicado. La presencia de él no es más ni menos influyente en lo que tengo, si él está o no, la Retinitis estará igual*

.

15. ¿Cómo describiría usted la relación con su marido a partir de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *Cómo comenté en la pregunta anterior, en un comienzo de la enfermedad la relación no se vio mayormente afectada porque los síntomas no eran notorios, entonces mayormente no afectaba. Con el paso de los meses, sentía distante a mi pareja, cada vez me ayudaba menos en las cosas de la casa, no estaba preocupado por sus hijos, tampoco por lo que me pasaba a mí.*

Las principales dificultades que fuimos presentando fueron discusiones constantes, me comenzó a sacar en cara que los problemas eran por culpa de la enfermedad que tenía, que así como me encontraba yo, nada podría ser como antes. Fue doloroso asumirlo, aceptarlo, pero no hubo nada más que hacer.

SUBSISTEMA FRATERNAL

16. ¿Cómo piensa que se ha visto afectado (ya sea de manera positiva o negativa) la relación entre sus hijos tras el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que actualmente usted presenta?

R= *Mis hijos siguen haciendo su vida de manera habitual, entre ellos nunca han existido grandes problemas, pelean como cualquier pareja de hermanos, pero no pasa más allá de eso.*

Mi hijo mayor siempre ha sido muy responsable, preocupado por su hermano y por su familia en general. Mi otro hijo es un poco más desordenado, pero no por eso menos responsable con sus estudios en el colegio.

17. ¿Han existido cambios en sus hijos luego de conocer su diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

R= *Ambos me apoyan mucho, tenemos comunicación constante y siempre me están preguntando como estoy, como me siento. Con esto, siento que se han vuelto más responsables de lo que eran, están súper preocupados de sus estudios, y cuando me hablan de eso me dicen que lo hacen por mí, para que yo me sienta orgullosa de ellos.*

18. ¿Cómo describiría la relación entre sus hijos al conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que usted presenta?

R= *Cuando ellos se enteraron lo primero que me dijeron fue que no me dejarían sola a pesar de todo. Pensé que entre ellos iban a ocurrir conflictos, pero siguieron teniendo las mismas peleas que hay entre hermanos. Con ellos tengo una muy buen relación, mucha comunicación y preocupación de ambas partes.*

SUBSISTEMA PARENTO-FILIAL

19. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades que ha presentado con sus hijos posterior al diagnóstico de Retinitis Pigmentosa?

R= *Uuuh...ha sido súper difícil, porque hay cosas que antes hacía antes con mucha facilidad y hoy me cuestan. Llevarlos al colegio y prepararles el almuerzo es algo cotidiano, que a mí*

me cuesta mucho, me he quemado hartas veces tratando de cocinar, mantener el orden y aseo ha sido muy complicado.

Una de las cosas donde mayormente he presentado complicaciones es en las tareas del colegio, actualmente ambos están grandes, pero muchas veces me pidieron ayuda con sus tareas y no pude hacerlo, en esos momentos me sentía sumamente frustrada.

20. ¿Cuáles considera usted que han sido los principales cambios que se han evidenciado en la relación con sus hijos luego de saber que usted presenta Retinitis Pigmentosa?

R= A partir de todas las dificultades que fui presentando, tuve que tomar una de las decisiones más difíciles que he enfrentado, vivir sin mis hijos. Me di cuenta que todo se estaba haciendo cada vez más difícil, entonces conversé con mis padres y ellos aceptaron que mis hijos vivieran con ellos. Arrendé una pieza con unos ahorros que tenía, y vivo cerca de ellos. Ha sido difícil, pero es lo mejor que pude hacer, que vivieran con quienes pueden constantemente ayudarlos sin tantos problemas.

21. ¿Cómo fue la reacción de sus hijos al saber que usted presentaba Retinitis Pigmentosa?

R= Cuando yo me enteré ellos aún no nacían, yo me enteré un año después del nacimiento de mi primer hijo, entonces el primer y segundo año de él no me afectaron mucho porque estaba en la etapa inicial.

Cuando fueron comprendiendo lo que yo tenía, ellos no sabían bien que me pasaba, no entendían, pero siempre desde su inocencia de niños me ayudaban. Tenemos una hermosa relación, yo los amo con mi vida y sé que ellos a mi también.

22. ¿Cómo definiría la relación con sus hijos?

R= Un hermosa relación, de mucho cariño y confianza, tenemos una comunicación fluida, todos los días voy a verlos y trato de estar todos los fines de semana cuando puedo con ellos.

I. ANTECEDENTES GENERALES

1. Fecha de nacimiento : 15 de Noviembre de 1972
2. Comuna : Maipú
3. Cantidad de hijos y sus respectivas edades : Dos, de 27 y 25 años.
4. Personas que conforman su núcleo familiar : Cónyuge, dos hijos y un nieto.
5. Personas que viven en su casa : Esposo, dos hijos y un nieto.
6. Ocupación de cada uno de los integrantes : Esposo Contador auditor, hija mayor Ingeniera comercial, hijo menor enfermero y nieto cursando segundo básico.
7. Antecedentes relevantes de enfermedades asociadas a la discapacidad visual: Retinitis Pigmentosa.
8. Conocimientos previos acerca de la Retinitis Pigmentosa: No, hasta que me diagnosticaron la enfermedad.
9. Edad en la que fue diagnosticada con Retinitis Pigmentosa: A mis 30 años.
10. Primeros síntomas que presentó antes de conocer el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa: Pérdida de visión nocturna
11. Motivos que la llevaron a acudir a una consulta médica: Cuando la pérdida de visión nocturna ya era muy evidente, me dificultaba el desplazarme con facilidad y comencé a encandilarme demasiado con la luz del sol.
12. Principales características o descripciones de su familia: Mi familia es muy unida, llena de esfuerzos, momentos buenos y malos. Con mi esposo llevamos muchos años juntos, desde muy jóvenes, por lo que fuimos padres muy jóvenes por lo que nos costó mucho lograr salir adelante y terminar nuestros estudios.

II. RELACIONES INTRASISTÉMICAS

SUBSISTEMA CONYUGAL

13. ¿Cómo ha sido la participación de su marido en el proceso de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *La verdad es que ha sido un apoyo fundamental, me ha apoyado en todo proceso, de hecho el me ayudo a buscar alguna fundación o algo donde se conociera mi enfermedad. Si a veces creo que él la pasa más mal que yo, especialmente cuando ando mal, cuando no tengo ganas ni de levantarme, pero se hace el fuerte, se da ánimo para darme a mí, lo sé porque lo conozco.*

Yo aún veo un poco, pero estamos muy conscientes de que mi visión ira disminuyendo cada vez más, últimamente ha disminuido bastante. Él lo sabe y sé que le preocupa, le preocupa el que va a ser de mi esos días que él tenga que trabajar, estén todos haciendo sus cosas y yo este sola... De todas maneras es normal esa preocupación, porque yo aún soy independiente, pero por lo mismo de a poco quiero aprender más y más para que esto no me pille tan de golpe. Si piensa que yo mañana podría despertar y ya ser totalmente ciega.

14. ¿Cómo siente usted que ha influido la presencia de su marido actualmente para sobrellevar la RP?

R= *Como dije anteriormente ha influido en todo, él se preocupa de cada detalle que yo necesito, incluso como te mostraba me ha acomodado la casa de acuerdo a lo que yo veo, me marca cosas, trata de ir a todos los controles médicos, él es mi máximo apoyo.*

15. ¿Cómo describiría usted la relación con su marido a partir de la adquisición de la Retinitis Pigmentosa?

R= *Creo que me sobreprotege más... En un comienzo me dijeron que esto era progresiva e iba a quedar ciega, yo me quería morir porque me lo dijeron así tal cual, el me daba ánimo y siempre me tiro para arriba. Pero cuando llego el momento y un día empecé a ver menos*

quedo como en shock, en realidad todo en mi casa, no sabíamos cuánto iba a ver al otro día, no sabíamos que hacer... por sobre todo él. Yo creo que la relación mejoro, él siempre ha sido trabajólico, pero desde esa vez que cambio su actitud y siempre trata de que pasemos tiempo juntos. Problemas que tengamos a causa de esto... mmm... no sé si se puede decir que es un problema, pero siempre le pido que no se guarde las cosas, que si tiene que llorar también lo haga, me preocupa mucho que se haga el fuerte, necesito verlo desahogarse y quizás lo hace, quizás lo hace cuando yo no estoy presente, pero eso no me calma y siempre lo reto por eso... Él se calla la mayoría de las veces, otras lo niega.

SUBSISTEMA FRATERNAL

16. ¿Cómo piensa que se ha visto afectado (ya sea de manera positiva o negativa) la relación entre sus hijos tras el diagnóstico de Retinitis Pigmentosa que actualmente usted presenta?

R= Me duele decirlo, pero creo que ha afectado para mal... Y me duele, no sé qué más hacer, porque mi hijo menor es enfermero, conoce bien de la enfermedad porque la averiguo harto últimamente y es igual que su papa, siempre muy atento conmigo, pero mi hija tiene una reacción extraña, es fría, a veces indiferente, no se... siento que me tiene rabia a veces y esta actitud de ella, provoca muchas discusiones entre ellos, provoca muchas peleas en ellos.